25

Synthèse critique

La désinstitutionnalisation: orientation des politiques et distribution des services

Céline Mercier

COMMISSION D'ENQUÊTE
SUR LES SERVICES DE SANTÉ
ET LES SERVICES SOCIAUX

Québec

25

Synthèse critique

La désinstitutionnalisation: orientation des politiques et distribution des services

Céline Mercier

Ce document a été préparé dans le cadre du programme de recherche de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux qui en a autorisé la publication, sur recommandation de son comité scientifique. Les idées qui y sont exprimées ne traduisent pas nécessairement celles de la Commission. Le contenu et la forme - présentation, correction de la langue - relèvent de la seule et entière responsabilité des auteurs et auteures.

Cette publication a été produite par
Les Publications du Québec
1279, boul. Charest Ouest
Québec G1N 4K7

Conception graphique de la couverture:
Verge, Lebel associés inc.

(C) Gouvernement du Québec

Dépôt légal - 4e trimestre 1987
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 2-551-08471-7

25

Synthèse critique

Désinstitutionnalisation: orientation générale des politiques et organisation des services sociaux

Céline Mercier

DESINSTITUTIONNALISATION, ORIENTATION GENERALE DES POLITIQUES ET ORGANISATION DES SERVICES SOCIAUX

Synthèse dirigée et critique de la littérature
présentée à
la Commission d'enquête sur la santé et les services sociaux

Céline Mercier, Ph.D.
Unité de recherche psychosociale
Centre de recherche de
l'Hôpital Douglas
6875 boul. LaSalle
Verdun (Québec)
H4H 1R3

Février 1987

Désinstitutionnalisation, orientation générale
des politiques et organisation des services sociaux

Résumé

La seconde moitié du XXe siècle aura présidé à un changement d'orientation majeur dans l'organisation et la distribution des services socio-sanitaires aux populations présentant une forme d'incapacité. Les pratiques de prise en charge institutionnelle ont fait place à une volonté de maintenir les personnes dans leur milieu naturel et de leur assurer, dans la communauté, les services nécessaires.

De mouvement qu'elle était à l'origine, la désinstitutionnalisation constitue désormais une dimension importante de l'organisation des services sociaux. Son influence se fait sentir dans la conception des politiques et des programmes, dans les modes de distribution et d'utilisation des services.

La désinstitutionnalisation a touché les populations déjà en institution ou susceptibles d'y être admises. Les clientèles des centres hospitaliers spécialisés, des centres hospitaliers de soins de longue durée, des centres d'accueil de réadaptation et des centres d'accueil d'hébergement sont constituées des handicapés physiques, des déficients mentaux, des malades mentaux, des personnes âgées et des mésadaptés sociaux. Ces clientèles présentent des problématiques et des besoins spécifiques, et la désinstitutionnalisation prend des modalités différentes suivant le type de clientèle concerné.

Lorsqu'on la considère comme un mouvement, la désinstitutionnalisation présente cependant des traits communs, quel que soit le type de clientèle. Bachrach (1978) a distingué dans ce mouvement trois aspects différents. Suivant son cadre conceptuel, la désinstitutionnalisation peut être analysée en tant que philosophie, processus ou faits.

Si on la considère en tant que philosophie, on peut dire que la désinstitutionnalisation met l'accent sur les droits et libertés individuelles et qu'elle se fonde sur la conviction que les séjours en milieux institutionnels

doivent être les plus courts possibles ou même évités chaque fois que cela est possible. En d'autres termes, le maintien dans le milieu naturel est privilégié.

Cette nouvelle orientation se traduit dans un processus à l'intérieur duquel le système de services s'ajuste au nouveau modèle. Ce processus comporte deux éléments majeurs: 1) le recours le plus limité possible aux formes d'intervention qui entraînent l'exclusion du milieu de vie; 2) le développement concomitant de services communautaires. Il recouvre à la fois l'organisation des services (planification et partage des responsabilités) et leur distribution (programmes).

Finalement, la désinstitutionnalisation peut être appréhendée en termes statistiques, lesquels permettent d'apprécier l'évolution de l'état de la situation. C'est le niveau des faits.

Cette synthèse dirigée et critique s'intéresse à la désinstitutionnalisation sous l'angle de son influence sur les politiques québécoises face aux personnes handicapées et aux personnes âgées et sur l'organisation des services. Suivant le cadre conceptuel de Bachrach, elle concerne les niveaux de la philosophie et du processus.

Plus précisément, cette synthèse vise:

1. à observer comment la désinstitutionnalisation en tant que philosophie et processus a influencé les politiques et l'organisation des services sociaux au Québec;

2. à considérer l'expérience québécoise en relation avec l'expertise exposée dans la littérature spécialisée.

La première partie de cette synthèse s'intéresse à la dimension "philosophique" de la désinstitutionnalisation à partir des textes d'analyse des lois et des politiques. La désinstitutionnalisation marque le passage de la notion de besoins à celle de droits comme fondements des politiques. Elle coincide aussi avec un nouveau partage des responsabilités entre l'état, le groupe-cible et la communauté. Ces politiques s'inscrivent dans un mouvement de reconnaissance des droits, en même temps qu'elles représentent une réponse à la conjoncture économique (récession) et correspondent à un courant politique actuel (désengagement de l'état). Elles marquent aussi la présence accrue des groupes associatifs dans l'élaboration des politiques et la distribution des services. De façon générale cependant, même si la notion de droits parcourt les politiques, celle de besoins continue à dominer l'organisation des services.

La seconde partie de la synthèse concerne l'organisation des services, soit le niveau du "processus". L'institution avait l'avantage de regrouper tous les services sous une même administration, souvent en un même lieu. La désinstitutionnalisation préside à l'extension et à la diversification des services, ce qui affecte l'évaluation des besoins et la planification. La désinstitutionnalisation implique que l'on considère dans l'évaluation des besoins non seulement la déficience objective, mais aussi les incapacités consécutives et les handicaps sociaux à l'intégration. L'évaluation fonctionnelle tout autant que le diagnostic concourent à identifier et à "mesurer" les besoins dans différents domaines. On procède de plus en plus à l'évaluation du potentiel de réadaptation à partir des ressources, celles de la personne évaluée et celles de son milieu, dans la perspective d'une intervention à ces deux niveaux.

Au niveau de la planification, la diversité des clientèles touchées par les politiques de maintien dans le milieu pose des problèmes de découpage. Parfois celui-ci est trop spécifique: les distinctions posées (suivant le type de handicap ou le type d'établissement, par exemple) occultent ce que les différents groupes-cibles ont en commun. Parfois il est trop large: il risque d'entrainer des erreurs de perspectives en laissant supposer que toutes les

personnes du groupe identifié (suivant l'âge, par exemple) ont un même niveau de besoins. Plusieurs auteurs voient dans le recours au modèle déficience-incapacité-handicap, une façon de mieux cibler les procédures de planification.

Une troisième dimension de l'impact de la désinstitutionnalisation sur l'organisation des services est l'émergence d'un nouveau type de ressources, "alternatives" à l'institution et aux modèles de pratiques dominants. Ces ressources se sont développées depuis l'intérieur du réseau aussi bien qu'en marge. Elles suscitent un questionnement de fond sur la place de l'alternative dans un système, sur les règles de partage des responsabilités et du pouvoir entre l'état, les établissements du réseau et les ressources communautaires.

Finalement, le fait de retarder le plus possible le recours à l'institution se traduit en un alourdissement des clientèles dans les institutions aussi bien que dans les services ambulatoires. Ce qui entraine pour le personnel une modification des conditions de travail. La réorganisation des services, la confrontation entre différentes perspectives d'intervention, la tendance à développer des stratégies compétitives d'accès aux ressources et au pouvoir sont autant de sources de stress et d'épuisement professionnel.

L'expérience de la désinstitutionnalisation est suffisamment longue pour avoir suscité une réflexion critique sur les concepts de base. La troisième section de la synthèse en rend compte. La notion de communauté suscite aujourd'hui beaucoup de réserve. On a dû constater que "la communauté" pouvait se réduire à la famille et aux proches, que l'indifférence et l'intolérance y étaient parfois plus répandues que la solidarité et la bienveillance. Les conclusions des analystes sont à l'effet que la communauté n'est pas en soi "thérapeutique", qu'elle n'est pas d'emblée disposée à assumer les responsabilités qu'on lui délègue et qu'elle n'a pas nécessairement les ressources et les compétences pour s'en acquitter avec succès. Les concepts de réinsertion sociale et de normalisation ont tous les deux été mobilisés à titre d'objectifs et de moyens en regard de la désinstitutionnalisation. Les interrogations actuelles

portent principalement sur leur pertinence et leurs limites quant au "droit" à la marginalité. Ces réflexions trouvent leur pendant dans une étude réalisée par le Ministère sur la position de l'opinion publique face à la désinstitutionnalisation. Le public y est favorable dans une proportion de 67,5%. Son ouverture aux différents groupes concernés est cependant calibrée: les personnes âgées font presque l'unanimité (98,9% d'accord) et les autres groupes se situent sur un continuum: enfants en difficulté (82,4%); jeunes délinquants (81,6%); ex-prisonniers (81,6%); malades mentaux "non dangereux" (69,1%); déficients mentaux (65,4%); enfants en difficulté d'apprentissage dans des classes régulières (46,2%). La presse mensuelle adopte une position critique et dénonce tant la situation en institution qu'en milieu naturel.

De cette recension des écrits, on peut conclure à un réalisme grandissant et à un resserrement conceptuel face aux grandes idées qui ont inspiré la désinstitutionnalisation. A l'heure actuelle, il est difficile de dire si les critiques, les remises en question, les polémiques dont la littérature se fait l'écho sont révélateurs d'un réajustement du mouvement ou de son déclin. Par ailleurs, le moment est peut-être venu de dépasser l'opposition institution-communauté et de fonder les politiques et l'organisation des services sur un nouveau paradigme.

Céline Mercier, Ph.D.
Unité de recherche psychosociale
Centre de recherche de l'Hôpital Douglas

Février 1987

DESINSTITUTIONNALISATION, ORIENTATION GENERALE DES POLITIQUES ET ORGANISATION DES SERVICES SOCIAUX

Synthèse dirigée et critique de la littérature
présentée à
la Commission d'enquête sur la santé et les services sociaux

Céline Mercier, Ph.D.
Unité de recherche psychosociale
Centre de recherche de
l'Hôpital Douglas
6875 boul. LaSalle
Verdun (Québec)
H4H 1R3

Février 1987

Table des matières

Introduction 1

1. Les lois et les politiques 4
   1.1 De la notion de services à celle des droits 4
   1.2 De l'état à la communauté 7
   1.3 L'émergence des groupes de pression 12

2. L'organisation des services 15
   2.1 L'évaluation des besoins 16
   2.2 La planification des services 19
   2.3 L'impact sur le personnel 22
   2.4 De nouvelles ressources, "alternatives" 24

3. Un retour sur les concepts 31
   3.1 La communauté 32
   3.2 La réinsertion sociale 35
   3.3 La normalisation 38

4. L'opinion publique 43

Conclusion 46

Notes 48

Annexe 1: Sources documentaires 49

Références 51

Désinstitutionnalisation, orientation générale des politiques et organisation des services sociaux

INTRODUCTION

La seconde moitié du XXe siècle aura présidé à un changement d'orientation majeur dans l'organisation et la distribution des services socio-sanitaires aux populations présentant une forme d'incapacité. Les pratiques de prise en charge institutionnelle ont fait place à une volonté de maintenir les personnes dans leur milieu naturel et de leur assurer, dans la communauté, les services nécessaires.

De mouvement qu'elle était à l'origine, la désinstitutionnalisation constitue désormais une dimension importante de l'organisation des services sociaux. Son influence se fait sentir dans la conception des politiques et des programmes, dans les modes de distribution et d'utilisation des services.

La désinstitutionnalisation a touché les populations déjà en institution ou susceptibles d'y être admises. Les clientèles des centres hospitaliers spécialisés, des centres hospitaliers de soins de longue durée, des centres d'accueil de réadaptation et des centres d'accueil d'hébergement sont constituées des handicapés physiques, des déficients mentaux, des malades mentaux, des personnes âgées et des mésadaptés sociaux. Ces clientèles présentent des problématiques et des besoins spécifiques, et la désinstitutionnalisation prend des modalités différentes suivant le type de clientèle concerné.

Lorsqu'on la considère comme un mouvement, la désinstitutionnalisation présente cependant des traits communs, quel que soit le type de clientèle. Bachrach (1978) a distingué dans ce mouvement trois aspects différents. Suivant son cadre conceptuel, la désinstitutionnalisation peut être analysée en tant que philosophie, processus ou faits.

Si on la considère en tant que philosophie, on peut dire que la désinstitutionnalisation met l'accent sur les droits et libertés individuelles et qu'elle se fonde sur la conviction que les séjours en milieux institutionnels

doivent être les plus courts possibles ou même évités chaque fois que cela est possible. En d'autres termes, le maintien dans le milieu naturel est privilégié.

Cette nouvelle orientation se traduit dans un processus à l'intérieur duquel le système de services s'ajuste au nouveau modèle. Ce processus comporte deux éléments majeurs: 1) le recours le plus limité possible aux formes d'intervention qui entraînent l'exclusion du milieu de vie; 2) le développement concomitant de services communautaires. Il recouvre à la fois l'organisation des services (planification et partage des responsabilités) et leur distribution (programmes).

Finalement, la désinstitutionnalisation peut être appréhendée en termes statistiques, lesquels permettent d'apprécier l'évolution de l'état de la situation. C'est le niveau des faits.

Cette synthèse dirigée et critique s'intéresse à la désinstitutionnalisation sous l'angle de son influence sur les politiques québécoises face aux personnes handicapées et aux personnes âgées et sur l'organisation des services. Suivant le cadre conceptuel de Bachrach, elle concerne les niveaux de la philosophie et du processus.

Plus précisément, cette synthèse vise:

1. à observer comment la désinstitutionnalisation en tant que philosophie et processus a influencé les politiques et l'organisation des services sociaux au Québec;

2. à considérer l'expérience québécoise en relation avec l'expertise exposée dans la littérature spécialisée.

La première partie de cette synthèse rend compte des textes d'analyse des lois et des politiques(1). La seconde s'intéresse à l'organisation des services sous quatre angles différents: l'évaluation des besoins, la planification des services, l'impact de la désinstitutionnalisation sur le personnel et l'émergence des ressources alternatives. Le troisième chapitre fait état des réflexions critiques développées à propos des concepts clés de la désinstitutionnalisation que sont la communauté, la réinsertion sociale et la normalisation. A ces analyses succède, dans un dernier chapitre, un aperçu de la position de l'opinion publique par rapport à la désinstitutionnalisation. L'annexe 1 fait état des sources documentaires répertoriées pour procéder à cette recension des écrits.

La collaboration de M. Gérard Darlington du Service de la documentation du Ministère de la Santé et des Services sociaux a facilité le repérage des données. Je tiens à le remercier ainsi que Mmes Diane Longtin et Chantal Beaulieu qui ont réalisé le travail de dactylographie.

1. LES LOIS ET LES POLITIQUES

Un commentaire de Shapiro (1981) permet de poser d'emblée les deux axes autour desquels s'articulent les politiques:

> "Chacun a ses attitudes et ses orientations idéologiques quant à la façon de transiger avec le phénomène de l'invalidité. Certains préfèrent parler du "droit" au travail ou à l'aide sociale des personnes handicapées et en conséquence voudront régler les questions d'invalidité à partir de moyens légaux. D'autres préfèrent confier au personnel médical, aux agences de service social et aux professions d'aide en général l'autorité en matière d'invalidité. Ces derniers mettront alors l'emphase sur les "besoins" et confieront la responsabilité des personnes handicapées à des agents de réadaptation plutôt qu'à des personnes responsables de l'application des lois."
>
> Shapiro, 1981: 91(2)

En France, aux Etats-Unis et au Québec, les lois et les politiques à l'intérieur desquelles s'inscrit le mouvement de désinstitutionnalisation ont ceci de particulier qu'elles marquent le passage de la notion de services à celle de droits et de la notion de responsabilité de l'état à celle de responsabilité des groupes. La présence des groupes concernés et des collectivités est d'ailleurs déjà sensible dans les processus d'élaboration de ces politiques. La politique en faveur des personnes handicapées a largement profité de la participation des groupes (OPHQ, 1984), alors que l'élaboration de la politique en santé mentale s'inscrit dans un processus de consultations populaires, de comités consultatifs d'experts et d'instances ministérielles (Bibeau, 1986).

1.1 De la notion de services à celle de droits

Il est intéressant de constater que Nagi (1981), en référence aux Etats-Unis et aux politiques de réadaptation, identifie des phases d'évolution des politiques comparables à celles que trace Guillemard (1983, 1984) pour la France et les personnes âgées.

Guillemard reconnaît une première phase (1945-60) où le modèle dominant de gestion sociale des personnes âgées est celui de l'assistance. Dans la seconde phase (1960-70), l'enjeu est l'insertion sociale d'une vieillesse active et autonome. Le référent n'est plus la personne âgée défavorisée, mais celle des classes moyennes, retraitées. Avec les années 70, s'amorce une nouvelle phase où les conditions de l'emploi vont exercer une pression vers l'abaissement de l'âge de la retraite et l'érosion du droit au travail de la personne vieillissante.

Dans le même sens, l'auteur américain Nagi rappelle que les premières politiques de réadaptation concernent les vétérans et sont inspirées d'un sentiment de reconnaissance. La société s'engage à prendre à sa charge les personnes qui l'ont défendue. Dans un second temps, les politiques s'inscrivent dans une perspective d'assurance. On pense alors à compenser les dommages causés par le travail et les accidents. Guillemard reconnaît une phase de même type dans la politique des retraites. Il s'agit ici de pallier aux conséquences de la cessation d'activité. La phase la plus récente est celle "du retour pour le handicapé à des rôles sociaux utiles (Nagi, 1981:42)". Elle correspond à la seconde période de Guillemard, celle "de la promotion d'un mode de vie intégré pour les citoyens âgés (Guillemard, 1984:122)". Cette phase, amorcée dans les années '60, mais surtout présente dans les années '70, correspond à l'apparition de la notion de droits à côté de celle de services: en 1971, l'Assemblée Générale des Nations-Unies sanctionne la Déclaration des droits des déficients mentaux et en 1975 la Charte des droits des personnes handicapées.

Au Québec, cette notion de droits émerge à la même époque. En 1971, la loi sur les services de santé et les services sociaux réorganise la distribution des services suivant le principe de l'accessibilité. En 1978, une loi assure l'exercice des droits des personnes handicapées et en 1982, le projet de loi 15 vise à permettre au travailleur de demeurer à son emploi au-delà de l'âge de la retraite.

Ce passage de la notion de besoins-services à celle de droits est particulièrement clair en ce qui concerne les personnes handicapées. En 1976, le projet de loi 55 vise la "protection" des personnes handicapées. Le Livre blanc (1977) se veut à la recherche de solutions susceptibles d'améliorer la qualité de la vie des personnes handicapées dans leur environnement naturel. Il fait sien le principe de la "normalisation" et pose les enjeux de "l'intégration sociale". Enfin, la loi du 23 juin 1978 reconnaît l'"égalité" des personnes handicapées et vise à assurer l'"exercice de leurs droits" en tant que citoyens et citoyennes à part entière. En deux ans, on est passé de la "protection des personnes handicapées" (1976), à la "reconnaissance de droits spéciaux" (1977) et à l'"exercice des droits comme tout autre citoyen" (1978) (OPHQ, 1984).

Marcil (1982), dans sa comparaison des législations française et québécoise relatives aux personnes handicapées, conclut que "au niveau de l'orientation idéologique une nuance de taille colore les deux approches (p. 59)". Suivant cette auteure, cette différence tient au fait que la loi québécoise de 1978 est fondée sur la notion d'aide alors qu'en France, "cette notion d'assistance cède le pas à celle de droit et d'obligation nationale sans référence à une morale de bienveillance envers les plus démunis (p. 59)". En fait, il semble plus juste de dire que dans la loi québécoise de 1978, les deux notions d'assistance et de droits co-existent et que par la suite, sous l'impulsion des personnes handicapées elles-mêmes, la dimension des droits sera de plus en plus reconnue. Par contre, il est vrai qu'en France, on a beaucoup plus utilisé le pouvoir coercitif des lois, alors qu'au Québec, on compte davantage sur l'incitation et la concertation (Pilon, 1981).

L'expérience française démontre cependant que le fait d'appuyer les droits des personnes handicapées sur des textes de loi n'abolit pas pour autant toutes les difficultés. La loi française d'orientation en faveur des personnes handicapées (1975) prévoit effectivement, à l'intention des handicapés physiques, sensoriels et mentaux des dispositions relatives au revenu, à l'emploi et au reclassement professionnel, à l'éducation spécialisée, à l'hébergement et à la vie sociale (accessibilité architecturale, transport, etc.). Mais,

l'application de cette loi pose de nombreux problèmes, dans le domaine du travail en particulier: manque d'accessibilité des structures de réinsertion par le travail; création de "circuits parallèles, renforcés par l'utilisation de la notion de handicapé (Corin et coll., 1986:65)". A la limite, la loi pourrait être contraire à l'esprit de la réadaptation sociale, du moins en ce qui concerne les handicapés mentaux:

> "Il s'agit concrètement de savoir si le handicap mental existe, s'il est fixé et si le fait de définir le handicap ne risque pas d'entraver les possibilités d'évolution du problème. Plusieurs des personnes interrogées perçoivent une opposition nette entre cette idée de handicap et le projet thérapeutique qui sous-tend leur action. Le handicap leur paraît avoir une implication de fixité et transformer en état ce qui est essentiellement flexible, évoluant dans le temps et selon les circonstances. L'application de la loi aurait ainsi comme conséquence de développer le potentiel invalidant que recèle toute maladie."
>
> Corin et coll., 1986:65-66(3)

1.2 De l'état à la communauté

Comme seconde différence entre le Québec et la France, en ce qui concerne les politiques aux personnes handicapées, Marcil relève que dans la législation française,

> "ce principe d'obligation nationale est appuyé par l'association de tous les partenaires sociaux dans cette entreprise collective. Cette dernière dimension est absente de la loi québécoise".
>
> Marcil, 1982:39

Cette affirmation mérite cependant d'être nuancée. La différence constatée ne tient pas uniquement à la loi de 1975, mais à l'esprit même du mode de gestion politique français, lequel procède largement par voie de commissions formées de représentants des différents paliers de gouvernements et des groupes professionnels et locaux impliqués. Par ailleurs, le document de politique d'ensemble publié par l'OPHQ en 1984 posera d'emblée le principe "des rôles complémentaires" entre "l'état et les collectivités locales (p. 11)".

En regard des personnes âgées, cette notion de partage des responsabilités suit de quelques années les premières formulations des politiques d'intégration. Dans le premier document où il est fait allusion à une politique de la vieillesse (Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1970), sa finalité déclarée est "d'assurer le vieillissement intégré et harmonieux de tous les québécois (Desaulniers et Lacroix, 1982:42)". Les mesures envisagées doivent "permettent une amélioration de la condition des plus âgés et l'intégration sociale d'une population à risques élevés, dont ceux de l'inadaptation et de la marginalisation (p. 42)". A cette époque, l'état se porte garant de la réalisation de ces objectifs.

A partir de 1974, le discours des politiques va accorder une place de plus en plus importante au partage des responsabilités entre la personne âgée, ses proches, la collectivité et l'état. Corin et ses collaborateurs (1983) retracent ainsi les éléments de continuité d'un document de politique à l'autre:

> "Dès le document d'orientation rédigé en 1974, le ministère des Affaires sociales définit un objectif global au développement des interventions dans le domaine du vieillissement: celui de s'axer prioritairement sur le développement de l'autonomie et de l'indépendance des personnes âgées; de façon corrélative, il faut s'attacher à trouver des alternatives à l'hébergement et accentuer la prévention pour retarder l'entrée en centre d'accueil. On trouve aussi déjà exprimée l'idée que les personnes âgées doivent participer activement à leur prise en charge (...).
> Le document rédigé en 1977 développe davantage cette dimension communautaire en lui donnant un contenu plus précis; il souligne la nécessité de réaliser une articulation entre les interventions de l'Etat et celles du milieu. Le postulat sur lequel s'appuient les orientations proposées dans le texte est celui de la responsabilité collective de la population à l'égard des personnes âgées (...).
> Le dernier document d'orientation, publié en 1980 et qui a fait l'objet d'une consultation auprès de la population, vient renforcer ces orientations de base; il met cependant davantage

> l'accent sur les groupes d'entraide à former au niveau des personnes âgées et suggère la mise en place d'un Conseil du vieillissement, auquel seraient associées les personnes âgées."
>
> Corin et coll., 1983:12-14

Suivant Desaulniers et Lacroix (1982), ces documents de politique marquent une double transformation des rapports entre la société et les personnes âgées. En premier lieu, c'est l'ensemble des personnes âgées qui sont visées et non plus seulement les plus démunies. En second lieu, la société se dit disposée à jouer un rôle, non plus uniquement dans le domaine du revenu mais dans tous les secteurs de la vie. Ce qui justifie le partage des responsabilités:

> "Au mode de gestion par exclusion, assistance et enfermement, elle (la société) fera succéder un mode de gestion par intégration et assimilation, d'une part, mieux adapté aux aspirations des nouvelles couches moyennes accédant à la retraite mieux pourvues et plus aptes à réclamer leur dû, d'autre part plus conforme à la nécessaire mobilisation de toutes les ressources disponibles pour satisfaire les exigences d'une croissance accélérable et planifiée."
>
> Guillemard, 1980, citée dans Desaulniers et Lacroix, 1982:4

Or, plusieurs observateurs émettent des réserves quant à ce postulat de la participation de la communauté. Dans leur analyse des orientations qui se dégagent des projets de politique en santé mentale (Comité de la santé mentale du Québec, 1985; Ministère de la Santé et des services sociaux, 1985a, b), Corin et Lauzon (1986) relèvent "l'aspect théorique" du modèle et sa "connotation moraliste". Les auteurs s'interrogent sur cette:

> "certitude de détenir un modèle qui soit essentiellement bon, le fait qu'il se fonde sur un acte de foi dans les capacités des individus et des collectivités et que l'on cherche à en faire un référent auquel tous devraient adhérer."
>
> Corin et Lauzon, 1986:55

Boudreau (1986b) fait la même observation lorsqu'elle compare l'orientation des débats autour d'une politique en santé mentale en Ontario et au Québec.(4) Elle décrit le pragmatisme ontarien préoccupé de coordination, de planification, de programmation, de financement et du rapport coût-efficacité et l'idéalisme québécois, constructeur de modèles et inspiré par l'approche écologique.

Ainsi, pour certains analystes, les politiques inspirées de la désinstitutionnalisation, soucieuses du respect des droits et préoccupées de l'action communautaire, pourraient comporter des éléments de fragilité intrinsèque en ce qu'elles prennent trop facilement pour acquis la bonne volonté des personnes et des communautés:

> "Les programmes sont marqués par un grand optimisme concernant la responsabilité future des individus et des collectivités par rapport à la santé mentale et à ses aléas. Ce qui s'est avéré ailleurs être le terme d'un parcours long et jamais gagné est ainsi présenté comme un postulat de départ."
>
> Corin et Lauzon, 1986:54

Gaucher (1985) remarque aussi que, à la faveur du mouvement de la désinstitutionnalisation, l'état tend à se retirer du secteur de l'hébergement:

> "Sans toucher à l'universalité du régime, l'Etat cherche à se désengager au niveau de l'hébergement de certaines clientèles, particulièrement celles dont celui-ci est prolongé et il est en cela appuyé par une réflexion d'ordre clinique et social."
>
> Gaucher, 1985:42

Or, l'auteure se demande si on mesure les conséquences de ce changement, étant donné que "l'hébergement est en quelque sorte l'élément de base de la continuité de services actuelle (p. 49)". Noble et Conley (1981) craignent par ailleurs une erreur de perspective dans la comparaison entre:

> "les coûts réduits de ressources dans la communauté où logent des personnes qui ont besoin d'un minimum de supervision et les coûts élevés des institutions publiques qui prennent en charge les personnes avec un handicap grave."
>
> Noble et Conley, 1981:121

Pour Lightman (1986), la notion de partage des responsabilités avec la communauté traduit:

> "une position idéologique de plus en plus claire, à savoir qu'une moins grande intervention de l'Etat dans notre société est probablement souhaitable en elle-même et est sûrement nécessaire dans la lutte incessante contre l'inflation et le déficit."
>
> Lightman, 1986:30

Suivant cette approche, l'intervention de l'état devient "résiduelle":

> "Dans cette nouvelle perspective (qui est en fait très ancienne), l'individu doit compter d'abord sur lui-même et sur ses propres ressources ou celles de sa famille. Si ces dernières ne suffisent pas pour subvenir à ses besoins, il peut faire appel en deuxième instance à la collectivité locale, de préférence de façon volontaire. Ce n'est que lorsque toutes ces tentatives auront échoué que l'Etat a le droit et la responsabilité d'intervenir; mais cette intervention doit être temporaire et viser clairement à rétablir l'autonomie individuelle le plus tôt et dans la plus grande mesure possible. Cette conception générale de la satisfaction des besoins individuels a été qualifiée de "vision résiduelle" du bien-être social."
>
> Lightman, 1986:30

Ces derniers textes illustrent bien combien l'orientation donnée à des politiques est conjoncturelle. Le partage des responsabilités est aussi économique et la valorisation de l'autonomie n'est pas sans relation avec la capacité de produire et de consommer (Guillemard, 1983, 1984; Moffet, 1985).

1.3 L'émergence des groupes de pression

A la suite de leur comparaison des politiques et pratiques en santé mentale de la France, de la Grande-Bretagne, de l'Italie et des Etats-Unis, les membres du Comité de la santé mentale du Québec (Corin et coll., 1986) concluent à "un parallélisme frappant entre les pays en ce qui concerne les acteurs qui ont joué un rôle clé dans l'évolution des pratiques (p. 426)". Ces acteurs, ce sont les intervenants en psychiatrie et "des forces extérieures, situées dans la société plus large (p. 427)".

Au Québec, on retrouve de même la présence active des groupes au moment de l'élaboration des politiques. Les années 70 auront vu l'apparition des groupes de personnes handicapées sur la place publique et dans le processus politique: 30 mémoires déposés à la commission parlementaire chargée d'étudier le projet de loi 55 sur la protection des personnes handicapées (1976), 63 en réponse au projet de loi issu du Livre blanc (1977).

Chez les personnes âgées, Moffet (1985) constate la diversification progressive des activités des Clubs de l'Age d'or (160 000 membres de 55 ans et plus) qui maintenant "couvrent autant le loisir que l'entraide communautaire et le développement culturel (p. 72)". Fondée en mai 1980, l'Association québécoise pour la défense des droits des retraités et des pré-retraités (A.Q.D.R., environ 9 500 membres) "se définit principalement comme un groupe de conscientisation et de revendication des droits des retraités".

> "Cette association s'est fait connaître, localement et auprès des gouvernements, en publiant des manifestes sur les conditions de vie de la population âgée et en acheminant des revendications précises aux autorités dans les domaines du revenu, du logement, du maintien à domicile et du transport adapté."
>
> Moffet, 1985:72

De façon générale, lea associations de personnes âgées travaillent de plus en plus à la reconnaissance de leurs membres au plan politique:

> "Par le biais de leurs associations, les personnes âgées se sont graduellement données une voix officielle qui ne peut plus être écartée de la conscience politique, d'autant plus qu'elle est l'écho d'une tranche de population qui s'accroît. Ce porte-parole rend compte des frustrations économiques que vit cette population. Les militants réclament de meilleures conditions de vie mais aussi un respect de l'individu vieillissant. C'est une fonction que leurs associations sont appelées à remplir, de plus en plus."
>
> Moffet, 1985:74

Les lois aussi bien que les politiques reconnaissent officiellement ces groupes. A la fin de 1981, une loi modifiant la loi sur la santé et les services sociaux rendait "officielle et obligatoire l'existence des comités de bénéficiaires au sein des établissements et leur représentation au sein des conseils d'administration (OPHQ, 1984:306).

D'emblée, la politique "A part égale" fait de ces associations des moyens d'accéder au pouvoir: "Les organismes de promotion des intérêts des personnes handicapées peuvent être un outil qui leur permette d'acquérir plus de pouvoir (OPHQ, 1984:306)".

Le rôle des associations est aussi rappelé dans la politique du Ministère aux personnes âgées où l'on souligne "la formation des groupes de pression":

> "Depuis quelques années, les personnes âgées du Québec se regroupent dans des associations de plus en plus nombreuses. L'action menée par ces associations vise essentiellement à sensibiliser la société québécoise aux problèmes vécus par les personnes âgées et aux rôles actifs qu'elles veulent jouer dans la société".
>
> Ministère des Affaires sociales, 1985a:10

Il est par ailleurs remarquable de constater combien ces associations peuvent soutenir les politiques de désinstitutionnalisation, et ce à tous les niveaux. De par leurs activités diverses, elles vont contribuer à regrouper des consommateurs, offrir des services et stimuler le développement communautaire (Moffet, 1985). Ce qui ne va pas sans soulever quelques contradictions:

> "Les associations ont de la difficulté à trouver l'équilibre entre la promotion et la fourniture de services. Historiquement, elles ont assumé les deux rôles. Elles devaient faire des pressions sur les gouvernements pour obtenir des services, mais, en même temps, avec les quelques ressources disponibles, elles en mettaient sur pied pour répondre aux besoins les plus urgents. Les personnes handicapées se sont alors habituées à recevoir des services de leur association et à y trouver un contact humain et personnalisé. Ce besoin est également ressenti par bon nombre de parents. Du point de vue de certaines personnes handicapées, l'association demeure le seul milieu où elles se sentent bien acceptées même si elles y développent un lien de dépendance.
>
> Les idées de normalisation et d'intégration ont remis en question le rôle de l'association comme dispensatrice de services. En effet, elles appellent à la disparition des services spécifiques et à leur intégration aux structures régulières. Mais les supprimer serait fort impopulaire auprès des membres de certaines associations, tant que les services qu'elles dispensent ne sont pas assumés par une instance publique."
>
> OPHQ, 1984:308

Cette longue citation renvoie directement à la distinction posée au départ entre droit et besoin. En fait, les deux pôles de cette distinction semblent loin de s'exclure mutuellement. On attend des associations qu'elles défendent des droits et qu'elles offrent des services. De même, l'énoncé de politiques et la promulgation de lois axées sur l'autonomie ne permettent pas nécessairement de dépasser une logique de la prise en charge et de l'assistance: de façon paradoxale, la mise en application des politiques a coincidé avec le développement de démarches de planification fondées sur la notion de besoins.

2. L'ORGANISATION DES SERVICES

Une littérature considérable porte sur les catégories de services nécessaires au maintien dans la communauté des différentes clientèles. Ces services s'inscrivent dans les domaines de la santé, de la réadaptation, de l'aide financière, de l'apprentissage au travail et de la socialisation. Ils correspondent aux programmes les plus courants. Ces dernières années ont vu l'apparition de nouveaux programmes, en relation plus étroite avec la désinstitutionnalisation: milieux résidentiels plus ou moins structurés, accessibilité architecturale, entrainement à la vie dans la communauté, services à domicile, agents de suivi (case manager), centres de crise, soutien à la famille et aux proches.

L'une des premières répercussions de la désinstitutionnalisation sur les services est donc leur extension et leur diversification. Suivant Albrecht et Levy, "les services humanitaires représentent le secteur de l'économie qui a connu la plus forte croissance durant la dernière décennie (1981:24)". Cette multiplication des services entraîne des problèmes considérables de coordination qui se traduisent trop souvent en problèmes d'accessibilité et d'utilisation inadéquate des ressources. Si certaines personnes reçoivent trop peu de services, il y en aurait d'autres qui en reçoivent trop, ou de façon inappropriée.

On a aussi signalé les dangers d'une désinstitutionnalisation qui aurait pour conséquence une extension du controle professionnel et des pratiques de prise en charge à de nouveaux publics ou à des domaines de plus en plus étendus de la vie (Castel et coll., 1979). A la limite, la notion elle-même de services est remise en cause, en autant que ceux-ci peuvent accroître la dépendance (Corin et coll., 1983; Ministère des Affaires sociales, 1980a; Zay, 1980) ou entretenir la marginalisation (Conseil des Affaires sociales et de la famille, 1979; Estroff, 1981a, b; Ministère des Affaires sociales, 1974a).

En fait, l'institution avait l'avantage de regrouper tous les services sous une même administration et le plus souvent dans le même lieu. Avec la désinstitutionnalisation, on assiste à la multiplication des programmes et des

partenaires. La désinstitutionnalisation soulève ainsi de nouveaux enjeux pour les services, en ce qui concerne entre autres: 1) l'évaluation des besoins; 2) la planification des services; 3) l'impact sur le personnel et 4) l'émergence des ressources alternatives.

2.1 L'évaluation des besoins

Les distinctions mises de l'avant par l'Organisation mondiale de la santé entre déficience, incapacité et handicap ont été largement reprises, au Québec comme ailleurs (OPHQ, 1984). L'introduction de ces distinctions a une répercussion majeure sur l'orientation des services: il ne s'agit plus uniquement de guérir, mais aussi de pallier aux limites inhérentes:

- à la déficience objective, que celle-ci soit physique, intellectuelle, émotive, motivationnelle ou comportementale;

- aux incapacités consécutives à la déficience. Ces incapacités s'inscrivent surtout dans les domaines de la vie autonome et de l'accomplissement des rôles sociaux;

- au handicap, en relation avec les obstacles sociaux à l'intégration.

Suivant cette approche par niveau, la seule maladie n'est plus en cause pour définir l'état d'une personne. Les notions de réadaptation et de désinstitutionnalisation ont eu comme conséquence de faire déborder le diagnostic au-delà du domaine médical. Au diagnostic fondé sur les symptômes, s'ajoute maintenant l'évaluation fonctionnelle centrée sur les déficiences et les incapacités. Ces deux niveaux ont été opérationnalisés dans des grilles d'évaluation qui permettent de déterminer le type et la quantité de services nécessaires en institution ou dans la communauté (voir par exemple Hébert et coll., 1984; Office of Mental Health, 1982; Tilquin et coll., 1981a, b, 1982).

A l'heure actuelle, l'approche par "potentiel de réadaptation" (Nagi, 1981) gagne du terrain. Cette approche prend davantage en considération les ressources en jeu et les facteurs prédictifs:

> "On suppose que les variables reconnues pour influencer l'incapacité vont aussi jouer sur le potentiel de réadaptation de la personne handicapée. Les trois ordres de variables sont: 1) les caractéristiques de la déficience (évolution des pathologies sous-jacentes, s'il y a lieu, limitations fonctionnelles, capacités résiduelles et pronostic de rémission des conditions pathologiques et autres formes de restauration); 2) la perception de la situation par les personnes handicapées, leurs réactions et leurs motivations et 3) les conditions environnementales, en particulier la perception de la situation par les personnes significatives dans la famille, au travail et dans le domaine de la santé."
>
> Nagi, 1981:36-37

Lorsqu'on veut évaluer le potentiel de réinsertion, l'efficacité dans les activités de la vie quotidienne, le contrôle émotif, la capacité de maintenir des comportements socialement acceptables, l'employabilité, le réseau naturel de support, l'accès aux ressources dans la communauté, le niveau de tolérance du milieu de réinsertion sont considérés comme autant d'indicateurs. Le changement fondamental de cette approche est que l'évaluation porte sur la personne et sur son environnement et que l'intervention peut avoir pour cible aussi bien la personne que son environnement.

Cette nouvelle approche, suivant le potentiel de réadaptation, implique un nouveau processus de décision. Pour le modèle besoins-services, des critères objectifs ont pu être établis à partir d'indicateurs concrets. On en est ainsi venus à déterminer un certain nombre de critères d'orientation (ou d'admissibilité) des personnes vers l'un ou l'autre des services. Pour apprécier le potentiel de réadaptation ou de réintégration, il faut faire appel à un ensemble de facteurs dont il est difficile d'évaluer le poids respectif. Actuellement, la traduction la plus courante de cette approche réside dans la coordination des plans de services (case management, Marceau, 1984) et l'élaboration de plans de services (Ministère des Affaires sociales, 1977a).

Ces procédures restent cependant très centrées sur les besoins de la personne. Or, on peut d'abord s'interroger sur la capacité des services à répondre à tous les besoins identifiables (Mercier, 1986a). En second lieu, si la communauté est elle-même conçue comme une ressource à développer et à supporter (Ministère de la Santé et des services sociaux, 1985b; Ministère des Affaires sociales, 1985a), on devrait en conséquence se donner les moyens d'évaluer les besoins du milieu proche et élargi.

Pour Corin et son équipe (1983), "une logique circulaire de besoins-services (...) continue à inspirer les programmes concrets, avec les risques de "problématisation" et de dépendance générés par une telle orientation (p. 16)". Les auteurs trouvent dans le document de la Fédération des CLSC, "Vers une véritable politique de maintien à domicile au Québec (1979)", la tentative la plus explicite d'échapper à ce schéma:

> "D'après ce document, le maintien à domicile ne saurait se résumer à la satisfaction des seuls besoins de base des personnes; il faut y ajouter les besoins essentiels que sont par exemple l'écoute et l'appartenance, et concevoir des modes d'action plus larges et plus enracinés localement, que ceux que proposent les services classiques de maintien à domicile. Les actions dans le milieu se révèlent ici particulièrement importantes pour lutter contre la marginalisation des personnes âgées. Le milieu n'est plus seulement conçu comme un réservoir de bénévoles, mais comme un réseau de communication et d'appartenance; l'action doit viser à "développer des solidarités locales, à refaire le tissu communautaire" (p. 9)".
>
> Corin et coll., 1983:16

Dans un texte subséquent, Corin et Lazon (1986) rappellent le caractère "homogénéisant" de la notion de besoin:

> "On peut encore noter que ce qui rend possible ce fonctionnement de la notion de besoin est la priorité donnée au caractère non spécifique des problèmes et la rupture que l'on établit ainsi entre d'une part ce que peut fonder une démarche

> diagnostique (qu'elle passe par la précision demandée au diagnostic psychiatrique ou qu'elle emprunte le biais plus large d'une compréhension dynamique des problèmes) et de l'autre, ce qui renvoie aux nécessités générales de la vie en société (se nourrir, se loger, avoir des relations...). (...) En disant que la notion de besoin a une fonction homogénéisante, nous voulons dire qu'elle amène à passer sous silence, ou à mettre de côté, ce qui dans la singularité des cas nous interpelle en tant qu'individus, et à dissoudre les différences dans le rapport à ce fond commun que seraient des besoins partagés. On peut se demander ici si la négation des différences n'est pas une des modalités subtiles de l'exclusion."
>
> Corin et Lauzon, 1986:53-54

Le caractère limitatif de la notion de besoin est aussi relevé, puisque celui-ci est identifié de l'extérieur, en référence à "une certaine construction des besoins" et "à partir des systèmes qui se chargent d'y répondre ou de les stimuler (p. 54).

2.2 La planification des services

La planification des services procède généralement à partir de populations ou de clientèles. Or, la perspective du maintien ou du retour en milieu naturel de ces populations ou clientèles-cibles a mis en relief d'une part, la trop grande spécificité de cette approche et d'autre part, sa trop grande extension. Ceci apparaît certes contradictoire, mais deux analyses de politique permettent d'en arriver à ces constatations.

Une trop grande spécificité

Dans son analyse de la cohérence des politiques québécoises à l'égard des personnes ayant des incapacités, Bolduc (1986) remarque que l'attention portée "à la très grande diversité indéniable des problématiques particulières" a fait perdre de vue ce qui "apparaît clairement à l'analyse du contenu des différents documents", à savoir:

> "que le principal dénominateur commun des clientèles visées est la présence de déficiences physiques ou mentales plus ou moins permanentes qui les limitent dans l'accomplissement d'activités normales."
>
> Bolduc, 1986:20

Ce qui entraîne, via les mécanismes de politiques sectorielles (personnes handicapées, personnes âgées, soins prolongés, services à domicile), un morcellement non justifié des clientèles:

> "Le document "Les services à domicile: politique du ministère des Affaires sociales" identifie quatre clientèles-cibles que l'on considère séparément comme si elles s'excluaient l'une l'autre: les personnes âgées, les personnes handicapées, les personnes malades et les familles. Il doit pourtant bien y avoir des personnes âgées qui sont "handicapées" ou qui vivent dans des familles ou qui sont malades ou toute autre combinaison possible."
>
> Bolduc, 1986:21

Une trop grande extension

Dans sa critique de la politique du MAS à l'égard des personnes âgées, Béland (1985) suggère que cette politique "repose sur un postulat faux et nocif: les personnes âgées forment une population-cible (p.14)". Ce ne sont pas toutes les personnes âgées qui requièrent l'aide de l'Etat. Les seules données démographiques et les projections sont de peu d'utilité "pour mesurer l'impact réel du vieillissement sur le réseau des affaires sociales du Québec". Ce qu'il importe de connaître, ce sont les caractéristiques des personnes âgées qui utilisent plus de services que la moyenne, quels services elles utilisent, à quel rythme et pour combien de temps. De façon complémentaire, il serait utile de savoir quelle proportion de personnes peut compter sur un revenu acceptable de retraite, sur l'aide de la famille ou de connaissances; ou inversement, combien de personnes, étant donné leur isolement, leur manque de ressources, leur état de santé risquent le plus d'avoir recours aux services. En définitive, pour définir une population-cible, un seul facteur (ici l'âge) ne saurait suffire.

Ces critiques de la notion de populations-cibles introduisent, au niveau de la planification des services, la notion de multidimensionalité déjà suggérée pour l'évaluation des personnes. Là encore, dans la mesure où l'institution n'assume plus la prise en charge, la planification ne saurait être que multidimensionnelle:

> "La multidimensionalité de fait nécessaire pour définir l'état de santé des personnes âgées en fonction des exigences de la planfication implique que la description des situations des personnes âgées tient compte de leurs ressources personnelles, de la densité de leurs réseaux de relations sociales et d'aide, de leur attachement à leur milieu de vie, du type de contact qu'elles entretiennent avec le système de soins médicaux qui reste le type de services le plus fréquemment utilisé par les personnes âgées non institutionnalisées et de leurs propres demandes de soins et de services."
>
> Béland, 1983b:1-2

Cette même multidimensionalité a autant de sens pour les personnes handicapées: d'une part la réadaptation relève d'une approche à plusieurs niveaux; d'autre part, le travail sur le handicap est d'abord fondé sur l'environnement social qui a contribué à le créer. Bolduc (1986) propose d'ailleurs de fonder la planification des services à partir de la notion d'incapacité. A la suite de son étude des différentes versions de politiques pour les personnes âgées, il constate que:

> "il est pourtant très visible que la majorité des mesures proposées ne s'adressent pas à toutes les personnes âgées, mais à celles qui ont des incapacités significatives et persistantes."
>
> Bolduc, 1986:21

Il privilégie lui aussi une approche multidimensionnelle, sur la base du modèle déficience-incapacité-handicap. Ce modèle comporte trois avantages:

1) il rend compte d'un continuum pour chacune des dimensions;

2) il permet d'élaborer "des orientations et des programmes d'action basés sur cette réalité des incapacités communes aux diverses clientèles (p. 25)."

3) le concept de handicap, en vertu de sa dimension relationnelle, permet de prendre en compte "la diminution des obstacles sociaux au fonctionnement des personnes vivant avec des incapacités (p. 25)".

Joubert et ses collaborateurs (1981) ont développé un modèle de planification des services en réadaptation dérivé de cette chaîne déficience-incapacité-handicap. Ce modèle vise à:

> "démontrer comment il est possible de mobiliser les ressources actuellement disponibles pour répondre aux besoins des personnes qui sont limitées dans l'exécution de certaines activités considérées comme essentielles."
>
> Joubert et coll., 1981:679

Un projet de démonstration, réalisé par les auteurs dans l'est du Québec, est jugé représentatif d'une intervention à plusieurs niveaux auprès de personnes affectées d'incapacités chroniques.

2.3 L'impact sur le personnel

La désinstitutionnalisation a eu comme conséquences de multiplier les partenaires et de modifier la répartition des clientèles entre les différents types d'établissements. Les répercussions se font sentir en institution aussi bien qu'en milieu naturel, comme le démontre l'expérience des centres d'accueil d'hébergement et des services à domicile des CLSC.

A l'origine, "les centres d'accueil pour personnes âgées sont construits et équipés pour recevoir des bénéficiaires relativement autonomes, à la recherche d'hébergement principalement (Association des centres d'accueil du Québec, 1978a:3)". Sous l'impulsion du vieillissement de la population en centre d'accueil et de l'admission de personnes de moins en moins autonomes, la situation va changer rapidement. Une enquête effectuée par l'Association des centres d'accueil en 1977 révèle que:

"- l'état des bénéficiaires s'alourdit très rapidement. En trois mois, le pourcentage de personnes avec très peu d'autonomie est passé de 60 à 71%;

- pour la même période, seulement 2% des bénéficiaires ont été transférés vers des CHSLD;

- les personnes bénéficient de 72 minutes de soins par jour en moyenne, alors que leur état justifierait 90.9 (sic!) minutes;

- 71% de la clientèle pourrait avoir besoin de lits d'infirmerie alors qu'on en trouve 18% dans les centres d'accueil."

Association des centres d'accueil, 1978a:9-10

Quelques années plus tard, la situation demeure la même:

"...l'augmentation des sommes allouées aux centres d'accueil d'hébergement n'a pas suivi aussi fidèlement l'augmentation des services de plus en plus complexes et diversifiés nécessités par la clientèle admise avec un niveau d'autonomie toujours plus réduit".

Association des centres d'accueil, 1983:79

La Fédération des CLSC (1986a) identifie aussi "l'alourdissement et le vieillissement marqué de la clientèle (p. 3)" comme l'une des principales transformations du programme de maintien à domicile. Ce programme offre même maintenant des soins palliatifs: entre 200 à 250 malades en phase terminale sont inscrits à un programme de soins à domicile.

Ce vieillissement de la population prise en charge va de pair avec le vieillissement du personnel lui-même:

"Les cas demeurent plus lourds (bains...) en même temps que les auxiliaires familiales vieillissent. Il en découle des problèmes de plus en plus sérieux d'absentéisme découlant des congés de maladie ou des accidents du travail".

Fédération des CLSC, 1986a:4

La traduction la plus courante de l'impact auprès du personnel de l'alourdissement des clientèles est l'épuisement professionnel (burn-out). Bibeau (1985) a passé en revue les études sur le sujet et les a analysées du triple point de vue de l'anthropologie socio-culturelle, de l'anthropologie biologique et de l'ethnopsychiatrie. Une partie de son travail porte spécifiquement sur les professionnels des services sociaux et de la santé. Suivant l'auteur, les études américaines ont négligé:

> "certaines variables macroscopiques telles que la décroissance des services d'aide dans la conjoncture de dépression qui prévaut depuis environ 1974, la plus grande sévérité des problèmes de la clientèle, et le désir chaque jour plus manifeste d'une plus grande qualité de vie au travail".
>
> Bibeau, 1985:35

En plus de modifier les conditions objectives de travail, la désinstitutionnalisation a aussi ses répercussions au plan cognitif et émotif. Les entrevues réalisées par Mercier (1986b) avec des membres du personnel d'un hôpital psychiatrique ont mis en lumière leurs difficultés d'articuler leur pratique quotidienne avec les objectifs de réinsertion sociale véhiculés par la désinstitutionnalisation. Suivant Duhl et ses collègues (1986), l'évolution récente des services en santé mentale a multiplié les sources de stress pour les intervenants dans le domaine. Les tenants de l'approche médicale et ceux de l'approche psychosociale se sentent menacés les uns par les autres. L'apparition de nouveaux types de professionnels et de paraprofessionnels, la confrontation entre les perspectives de guérison (cure) et de maintien à long terme (long term care), la compétition pour l'accès aux ressources et au pouvoir présentent autant de sources nouvelles de tensions.

2.4 De nouvelles ressources "alternatives"

Pour sa mise en oeuvre, la désinstitutionnalisation va s'appuyer sur le développement de nouvelles techniques et de ressources d'un type nouveau (Klerman, 1977). Des développements techniques susceptibles de supporter l'intégration vont intervenir pour tous les types de clientèles et ce au niveau physique

aussi bien que psychosocial. Les techniques de réadaptation psychosociale (apprentissage des habiletés liées à la vie quotidienne ou à l'affirmation de soi, par exemple) visent à améliorer le niveau fonctionnel et à faciliter le retour dans la communauté. Elles sont de plus en plus considérées comme un complément nécessaire aux progrès réalisés dans le domaine des orthèses et des prothèses aussi bien que dans celui des médicaments neuroleptiques.

Un autre élément précipitant de la désinstitutionnalisation sera la conjonction entre un mouvement de réforme issu du système lui-même et le mouvement alternatif qui propose à la fois une approche nouvelle des problématiques et une façon différente de concevoir l'intervention. Ce mouvement s'est d'abord et principalement développé dans le champ de la santé mentale et en relation étroite avec la désinstitutionnalisation des patients psychiatriques. Administrateurs réformistes, intervenants d'avant-garde et militants se sont retrouvés sur le terrain commun de l'alternatif ou de l'intermédiaire.

La littérature s'est d'abord fait l'écho des expériences en voie de réalisation (voir à ce propos, Santé mentale au Québec, Vol. VI, No. 2, 1981; Vol. VIII, No. 1, 1983; Transitions, No. 16, 1983; Administration Hospitalière et Sociale, Vol. 30, No. 6, 1984; Artère, Vol. 2, No. 6, 1984; G.I.F.R.I.C. (1984); Association canadienne pour la santé mentale (1985) et issues, tantôt des établissements du réseau, tantôt d'organismes à but non lucratif.

Rapidement, s'est posée la question de la place de ces ressources par rapport au réseau public. Un premier type de réponse à cette question est d'ordre sémantique. La distinction posée par Guertin et Lecomte (1983) entre structures intermédiaires (intégrées au réseau officiel du M.A.S.) et ressources alternatives, hors réseau, se répand de plus en plus. Pour le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, la ressource alternative est:

> "un groupe, organisme et/ou association à but non lucratif, non assujetti à la Loi des établissements publics et des services sociaux oeuvrant en santé mentale."
>
> Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, 1986:82

Suivant l'Association des alternatives en santé mentale de la Montérégie, les ressources alternatives se démarquent des structures intermédiaires parce qu'elles travaillent dans un esprit différent et font davantage appel à la participation des bénéficiaires. Elles:

> "ne prétendent pas faire le travail qui se fait dans les institutions, puisqu'elles en ont un qui leur est spécifique, soit: l'insertion et la réinsertion sociale des individus qui les fréquentent."
>
> Gaudet, 1986:188

Dans son analyse des tendances actuelles de l'organisation des services en santé mentale au Québec, Gaucher en arrive à des conclusions semblables:

> "C'est dans une large mesure la responsabilité de la prise en charge de clientèles autrement déclarées chroniques qui se déplace vers la communauté, la phase aigue demeurant sous l'aile de la psychiatrie hospitalière.
>
> Les ressources alternatives se spécialisent donc, dans bien des cas, dans le nouveau champ d'action qu'est la réinsertion sociale."
>
> Gaucher, 1985:46

Au niveau politique, la littérature se fait l'écho des enjeux, des positions de principe et des recommandations formulées en prévision d'une politique en santé mentale. Dans le cadre de cette recension des écrits, la position adoptée est celle d'indiquer les textes qui permettront de poursuivre la réflexion sur la place que peuvent occuper les ressources alternatives et les structures intermédiaires dans le contexte d'une désinstitutionnalisation des services.

Deux textes (Deschênes, 1984; Plante, 1984) offrent un aperçu de la position du Ministère face aux ressources alternatives. Pour le sous-ministre Deschênes, les ressources alternatives représentent "l'apport essentiel des communautés", puisque le réseau "ne peut répondre à lui seul à tous les besoins (p. 27)". Le Ministère s'est d'abord intéressé aux "ressources de

placement alternatives au placement institutionnel" (Ministère des Affaires sociales, 1980c) développées par les établissements du réseau. Au moment où le texte est écrit, le Ministère entend distinguer d'une part, "les ressources résidentielles intermédiaires", "majoritairement reconnues, contrôlées et financées par le ministère" et "le réseau naturel d'aide" formé d'organismes communautaires et bénévoles et supporté par voie de subventions (pp. 29-30). Pour le sous-ministre, il s'agit de rechercher "un juste équilibre entre la responsabilité de l'état, la contribution de l'individu et l'implication de la communauté (p. 30)". Faisant preuve de réalisme politique (cf plus haut, point 1.2), il conclut sur les dimensions conjoncturelles des politiques:

> "La conjoncture actuelle, où se côtoient des attentes de plus en plus pressantes des clientèles et des moyens limités de l'intervention de l'état, nous appelle à un nouveau dépassement et à une créativité constante."
>
> Deschênes, 1984:30

D'où la nécessité de la concertation et de la collaboration entre les divers partenaires du réseau et les ressources du milieu.

De par sa position, le sous-ministre se réfère aux alternatives à l'hébergement en institution pour l'ensemble des clientèles du ministère: enfants, adolescents, personnes âgées, femmes victimes de violence, handicapés mentaux et intellectuels, toxicomanes. Le texte de Marie Plante, alors chef de service intérimaire de l'Organisation de la santé mentale, considère de façon spécifique les services en santé mentale. Elle rappelle la dimension locale et expérimentale des ressources alternatives (initiées par des intervenants du réseau ou par des organismes sans but lucratif) et l'intérêt que leur porte le Ministère.

Cet intérêt s'est concrétisé par la formation d'une sous-commission des Affaires sociales sur les ressources alternatives en août 1985. A l'issue des délibérations, la présidente de la sous-commission, Mme Lavoie-Roux a conclu à "l'urgence" d'une:

> "action cohérente et efficace assortie de budgets additionnels (...) afin de structurer un réseau d'aide décent pour les personnes souffrant de troubles mentaux".
>
> Racette, 1985:12

L'Avis sur les ressources alternatives du Comité de la santé mentale (Paquet et coll., 1985) reconnaît d'emblée l'importance de leur contribution et leur efficacité. Mais, selon le comité, "il importe non seulement de le reconnaître, mais encore d'être conséquent avec cette reconnaissance (Note au lecteur)". Ses recommandations visent à assurer l'autonomie de ces ressources, à faciliter leur financement et à supporter leur intégration au plan local et régional. Le comité recommande aussi que le Ministère:

> "stimule, encourage et supporte le développement de structures intermédiaires au niveau de l'ensemble des établissements oeuvrant en santé mentale".
>
> Paquet et coll., 1985:99

A l'Association des hôpitaux du Québec (1984), on estime nécessaire d'aller "au-delà des mots et des débats idéologiques", puisque c'est "la finalité qui importe, c'est-à-dire l'alternative à un vécu institutionnel et à un déracinement social (p. 46)". Pour l'association, il ne saurait y avoir de modèles standardisés: il revient à la région ou à la sous-région de développer les "alternatives" adaptées à sa réalité sociale et les plus susceptibles d'"augmenter la capacité de prise en charge de problèmes de santé mentale par la communauté (p. 46)". L'association accorde une extension élargie au terme alternatif, soit les "services de première ligne non-institutionnels (p. 47)". Préoccupée des taux élevés de réadmissions, elle préconise "le développement de services externes de soutien aux bénéficiaires (p. 47)" et réclame plus de souplesse du Ministère, de façon à pouvoir développer des ressources plus légères.

En 1985, la filiale de Montréal de l'Association canadienne pour la santé mentale publie un dossier sur les ressources alternatives à Montréal. L'association constate que le mouvement alternatif en santé mentale "est légitimé par l'état et le réseau parapublic (p. 72)". Elle constate cependant que:

> "A l'intérieur du débat autour des alternatives, un danger nous est apparu particulièrement frappant: celui de la polarisation du débat et des questionnements qui y sont reliés".
>
> Association canadienne pour la santé mentale, 1985:72

La filiale de Montréal s'inquiète de ce qu'on oppose "l'Etat à la communauté, les professionnels aux bénévoles (p. 73)". Elle s'interroge devant le risque de la création de deux réseaux parallèles qui se livreraient à des luttes de pouvoir d'où les populations concernées seraient exclues et qui réduiraient le questionnement de fond sur les pratiques sociales.

Les partisans de l'alternative ou de l'intermédiaire fondent en partie leur argumentation depuis leur lieu d'insertion: les uns réfléchissent à partir de l'expérience de leur établissement, les autres, depuis celle de leur groupe communautaire. Le fait d'adopter une perspective régionale, comme ce fut le cas en Montérégie (Conseil régional de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 1983; Fontaine, 1983; Landry-Balas, 1984) et dans la région du Montréal-métropolitain (Fontaine et Rochette, 1986), semble souligner encore davantage la position fondamentalement ambigue des ressources alternatives:

> "Dans le présent contexte québécois des services publics de santé, un financement adéquat et régulier ne peut provenir que du M.A.S. Cette réalité québécoise crée un dilemme tant pour la ressource dont la variété, la souplesse et le caractère encore expérimental nécessite une grande autonomie, que pour les bailleurs de fond eux-mêmes qui à plus ou moins longue échéance tendent à vouloir normaliser, généralement à l'échelle provinciale".
>
> Landry-Balas, 1984:44

En fait, la discussion théorique ou administrative sur la place des ressources alternatives pourrait plus simplement se traduire, de leur point de vue, à la question de leur survie elle-même (Morin, 1986).

En regard du mouvement et des politiques de la désinstitutionnalisation, les ressources alternatives représentent l'expression la plus achevée de la "communauté": nombre d'entre elles émanent d'initiatives du milieu, elles privilégient l'approche communautaire, leur survie et leur efficacité sont étroitement liées à leur intégration dans le milieu. Pour Bibeau (1986), se pose:

> "la difficile question de savoir si la société québécoise est capable de générer suffisamment de groupes alternatifs pour qu'on en arrive à déplacer le centre de gravité du système de services socio-sanitaires dans le sens d'une véritable prise en charge des problèmes par les communautés".
>
> Bibeau, 1986:38

Son analyse démontre que, malgré l'importance de leur contribution, ce ne sont pas les alternatives à elles seules qui peuvent supporter le développement "d'une autre approche en santé mentale (p. 38)", mais que c'est fondamentalement une question de choix de société.

3. UN RETOUR SUR LES CONCEPTS

Malgré toute l'attention qu'on lui porte, le processus de désinstitutionnalisation continue à connaître de nombreuses difficultés. En ce qui concerne la clientèle des handicapés mentaux et intellectuels, Bachrach (1981) dresse le bilan suivant:

> "La littérature révèle que des facteurs communs affectent la désinstitutionnalisation de ces groupes. En premier lieu, ces deux populations comprennent des individus dont les incapacités et les besoins varient grandement. En contraste marqué avec l'étendue de leurs besoins, la planification des services a souvent privilégié la simplicité pragmatique au dépens de la pertinence. Deuxièmement, pour les deux populations, il semble y avoir une relation inverse entre le degré de la déficience et l'à-propos des programmes de désinstitutionnalisation. Troisièmement, la planification des services pour les deux populations intervient dans un contexte de stigmatisation extrêmement difficile à contrer. Quatrièmement, la fragmentation des services et des responsabilités est un problème sérieux dans les deux cas. Ce qui fait de la coordination et de l'intégration des dimensions essentielles de la planification pour les deux populations. Et cinquièmement, dans la littérature spécialisée sur les deux groupes, il existe passablement de confusion sémantique. Deux sources particulières d'embarras sont les mots "communauté" et "désinstitutionnalisation"."
>
> Bachrach, 1981:52

C'est sans doute en relation avec des constats de ce type que la littérature spécialisée se fait de plus en plus fréquemment l'écho de préoccupations qui vont au-delà de l'organisation des services pour amorcer une réflexion plus générale. Cette réflexion porte entre autres sur les concepts et les objectifs mis de l'avant par le mouvement de la désinstitutionnalisation. Elle s'organise autour des thèmes de la communauté, de la normalisation et de la réinsertion.

3.1 La communauté

"Tout ce qui n'est pas l'hôpital est la communauté". C'est ainsi que Bachrach définissait en 1980 la communauté, du point de vue de la désinstitutionnalisation. Et l'auteure d'ajouter que le mot lui-même sonne bien, qu'il a l'air rassurant... Hunter et Riger (1986) ont aussi souligné comment, devant l'échec du système asilaire, le passage à la communauté présentait des avantages idéologiques aussi bien que pratiques.

Pour avoir observé de près les premières expériences canadiennes de familles d'accueil et de foyers de transition pour handicapés mentaux, Murphy (1976) fut l'un des premiers à s'interroger sur les rapports possibles entre la communauté et les désinstitutionnalisés:

> "Le plus grand obstacle à l'amélioration ou au remplacement de l'hôpital traditionnel vient de l'insistance du public à exiger que ceux qui n'assument pas un rôle social normal soient tenus pour malades ou déviants. D'ordinaire, les malades mentaux sont incapables de jouer normalement les rôles courants, mais leur réadaptation est entravée s'ils sont maintenus dans un rôle-type de malade, ce qui arrive tout aussi bien en dehors de l'hôpital, qu'à l'intérieur."
>
> Murphy, 1976:633

Scheper-Hughes (1981) s'interroge de même sur le sens que pouvait prendre le retour dans la communauté pour des ex-patients psychiatriques, quand la "communauté" est celle-là même qui trace des lignes rigides d'inclusion/exclusion. Elle en donne comme exemple la communauté ouvrière irlandaise catholique de Boston, communauté politisée et très défensive où il existe certes un fort sentiment d'appartenance. Mais cette communauté fera-t-elle une place à un schizophrène chronique, déclassé, sans emploi dont la seule prétention à la communauté est un nom irlandais et quelques parents lointains?

Des auteurs américains aussi bien que canadiens ont pu observer combien les communautés ne sont pas nécessairement disposées à assumer les responsabilités que les politiques de désinstitutionnalisation leur ont déléguées. Elles

développent des mécanismes d'exclusion ou laissent les personnes à l'abandon (Aviram et Segal, 1973; Borus, 1981; Kirk et Therrien, 1975; Klerman, 1977). Les travaux de Fournier et collaborateurs (1982), ceux de Langlois (1975) et certains événements d'actualité (Dongois, 1985; Dorvil, 1984) indiquent l'existence de mécanismes du même type au Québec. L'exclusion peut aussi tirer son origine d'attitudes sur-protectrices et de comportement infantilisants. Les personnes âgées et handicapées intellectuelles ou physiques sont les plus menacées par ce type de réaction. Les faits révélés par ces études mettent en cause un des postulats de la désinstitutionnalisation quant à la supériorité intrinsèque de la communauté sur l'institution.

D'expérience, on sait maintenant que la détérioration et la chronicisation peuvent aussi intervenir en milieu naturel. Bercovici (1981), Throne (1979a, b) pour les handicapés intellectuels, Murphy et ses collaborateurs (1972), Klerman (1977) pour les handicapés mentaux ont démontré qu'il est tout à fait possible de reproduire dans la communauté les caractéristiques de l'institution. En fait, "la vie dans la communauté n'est pas, par définition, réhabilitante et normalisante (Boudreau, 1986b:4)".

Il faut aussi voir que dans les faits, "la communauté" se réduit bien souvent à un nombre restreint de personnes: le conjoint ou la conjointe, les filles ou les belles-filles pour les personnes âgées (Brechner et Knickman, 1985). Bachrach (1984) rapporte une citation qui démontre comment, dans le cas des handicapés mentaux, la mère est investie de la responsabilité de l'intervention:

> "Maintenant on attend d'elle qu'elle veille à la réalisation d'un plan de traitement, sans se soucier que celui-ci puisse être irréaliste en termes de temps, d'énergie, d'argent et d'investissement des autres membres de la famille. On attend qu'elle le fasse avec peu de soutien de l'extérieur, trop d'avis contradictoires d'une variété de professionnels et avec peu de chance de succès."
>
> Thurer, 1983
> citée dans Bachrach, 1984:1172

L'Association canadienne pour la santé mentale (1985) se demande aussi si les milieux populaires, par l'entremise des familles d'accueil en particulier, ne risquent pas d'être les seuls à supporter tout le système de prise en charge. Sur un plan pratique, Lightman (1986) remarque que le fait de transférer la responsabilité de répondre à tout un éventail de besoins individuels, de la société dans son ensemble à un individu ou à sa famille peut se heurter à de nombreuses difficultés: absence de famille, refus de la famille d'assumer de telles responsabilités, refus de la personne d'être prise en charge par sa famille, incapacité (financière, physique ou psychologique) de la famille d'assumer ces responsabilités.

La Fédération des CLSC va aussi noter qu'un certain nombre de communautés "sont en voie de désintégration démographique et sociale":

> "La situation des centres-villes (démembrement du tissu social) ou celle des régions périphériques où l'on enregistre une émigration parfois massive de la population active (jeunes et adultes) vers les centres urbains, témoignent en particulier des limites visibles d'une politique de maintien à domicile axée prioritairement sur l'apport de la communauté."
>
> Fédération des CLSC, 1986a:21

Suivant Hunter et Riger (1986), on a assisté, ces dernières années, à une reconceptualisation de la notion de communauté. Ces auteurs considèrent comme des correctifs importants le passage des professionnels aux aidants naturels et du secteur (catchment area) aux réseaux naturels. Mais ne serait-ce pas là un autre exemple de concepts qui n'ont que peu de fondements dans la vie sociale réelle? Etant donné l'importance accordée dans les politiques au partage des responsabilités avec les communautés, l'enjeu est de taille. Bibeau (1986) et Boudreau (1986a) vont chacun se poser la question, quant au Québec:

> "Et le rôle central qu'on désire faire jouer aux communautés et aux ressources du milieu est-il conciliable avec le désengagement social qui semble caractériser une majorité de nos concitoyens."
>
> Bibeau, 1986:36

> "Sans vouloir en aucune façon minimiser la valeur et le potentiel créatifs de cette hypothèse, on constate toutefois qu'elle nous mène à un curieux paradoxe: pour les "non-malades", pour ce public québécois qui veut s'épanouir et peut se le payer, apparaît toute une volée de spécialistes en santé mentale; pour les "malades", on en appelle à la responsabilité personnelle et interpersonnelle, aux gens du quartier et aux réseaux "d'aidants naturels" de parents et d'amis, là où se vit la vraie vie."
>
> Boudreau, 1986a:6

Pour Bibeau (1986), il semble opportun de rappeler qu'"on ne crée pas du jour au lendemain une politique de la responsabilité sociale dans les populations (p. 86)". Ici l'histoire peut, encore une fois, permettre de prendre des distances. Déjà, en 1970, Jean-Marie Martin posait des réserves devant l'empressement du Ministère de la famille et du bien-être social d'alors à déléguer aux communautés locales la responsabilité "de résoudre les problèmes communs à l'ensemble des personnes âgées" (Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1970:75(5)).

3.2 La réinsertion sociale

> "Un fort sentiment de communauté, dans la mesure où il produit des normes contraignantes, risque d'entraîner des entraves à la liberté."
>
> Hunter et Riger, 1986:66

L'objectif ultime du mouvement de la désinstitutionnalisation, la réinsertion sociale, suscite des réflexions sous l'angle de son réalisme, aussi bien que de sa légitimité. Les réflexions qui suivent concernent les ex-patients psychiatriques, mais elles peuvent avoir, croyons-nous, une portée plus générale.

Il est assez étrange de constater qu'on a exposé simultanément en France et au Québec, le même paradoxe en rapport avec la désinstitutionnalisation et l'intégration. Pour le Québec, on observe que:

> "Au niveau même de la désinstitutionnalisation, l'un des paradoxes de notre système est la contradiction, vécue et exprimée comme telle par plusieurs des patients que nous avons interrogés, entre l'idéal d'une réinsertion "normale" et le fait que nous mettions en place un ensemble de programmes et de ressources qui cherchent souvent à s'assurer que le patient demeure bien en contact avec le système et ne tombe pas entre les mailles de nos interventions."
>
> Corin et Lauzon, 1986:51

En France, Zénoni (1986) fait le même constat d'une impasse. Si l'hospitalisation est "le facteur déterminant de l'installation du patient dans un état chronique d'incapacité sociale et d'adaptation à la vie de malade (p. 739)", les interventions extra-hospitalières "finissent par adapter le patient à cette sorte de nouveau milieu qu'est le milieu de la prise en charge (p. 739)".

Au bout du compte,

> "'Réinséré social' un individu risque de l'être pour toujours, sans que ses difficultés personnelles soient pour autant résolues et sans que le but social lui-même soit atteint: géograpniquement inséré, il le sera pourtant au titre de son handicap ou de sa déviance, rejoignant donc socialement la catégorie des personnes qui demandent des mesures d'accueil et de soutien dont les gens ordinaires peuvent se passer."
>
> Zénoni, 1986:740

Ce genre de glissement risque d'autant plus de se produire que des lieux de vie (habitat, travail, loisirs) sont transformés en autant de lieux de thérapie. Comme le remarque l'auteur,

> "Personne n'a jamais songé que l'aménagement des trajets urbains et la suppression des "barrières architectoniques" allaient supprimer le handicap des personnes qui souffrent d'une infirmité."
>
> Zénoni, 1986:741

Dans le cas des malades mentaux, les lieux de réinsertion sont souvent compris comme des lieux de traitement, ce qui confirme le statut de personne malade:

> "... tous les lieux hors hôpital qu'on envisage d'instituer le long d'un trajet supposé correspondre à des étapes de socialisation accrue, jusqu'à la psychiatrie dans le quartier, risquent de se transformer en une vaste filière de lieux parallèles ayant comme point terminal la réinsertion sociale au titre de handicapé."
>
> Zénoni, 1986:741

A la limite, "habiter ou fréquenter un lieu extérieur au réseau ordinaire des relations et des échanges devient l'équivalent d'une condition thérapeutique (p. 744)". Pour l'auteur, il n'est d'issue à cette impasse que la distinction à instituer chez la personne, entre la socialité de la vie ordinaire d'une part, des activités et des lieux de thérapie, d'autre part:

> "Seule la mise en pratique de la distinction entre les deux plans peut permettre leur coexistence et laisser entrevoir au sujet la possibilité de vivre comme tout le monde, tout en s'engageant dans un processus thérapeutique (qui n'a rien à voir avec un mode de vie sociale), ou "avoir des problèmes" sans pour autant devoir s'extraire de la vie sociale jusqu'à ce que guérison s'ensuive."
>
> Zénoni, 1986:744

Pour Corin et Lauzon, l'issue de l'impasse est aussi dans la possibilité de circuler entre les deux ordres de réalité:

> "Une normalisation réelle supposerait minimalement que nos propres programmes deviennent partie intégrale d'un réseau plus informel de ressources et de lieux qui tissent la vie d'un milieu particulier, et que l'on puisse en sortir aussi facilement qu'y entrer."
>
> Corin et Lauzon, 1986:51

Ces réflexions illustrent bien la difficulté de démarquer la frontière entre objectif et moyen lorsqu'on aborde la désinstitutionnalisation d'un point de vue conceptuel. La réinsertion est perçue tantôt comme objectif, tantôt comme moyen de la réadaptation. Objectif et moyen sont parfois même complètement confondus l'un et l'autre:

> "Le placement d'une personne "désinstitutionnalisée" dans une ressource de petite taille, que l'on aura gratifiée d'un nom associé à la "communauté" plutôt qu'au terme odieux d'"institution" n'entraînent pas ipso facto l'autonomie, des expériences "normalisantes", ou un plus grand plaisir de vivre."
>
> Noble et Conley, 1981:104

3.3 La normalisation

La même confusion existe autour du concept de normalisation "graduellement devenu un cauchemar conceptuel (Aanes et Haagenson, 1978 cités par Willer et Intagliata, 1984:15)". On en est venu progressivement à privilégier le moyen, normaliser l'environnement, sur l'objectif, permettre de mener une vie la plus normale possible:

> "Vivre dans une résidence de groupe où l'environnement correspond à l'âge des résidents est devenu l'objectif plutôt que de développer des comportements adaptés à l'âge."
>
> Willer et Intagliata, 1984:15

Pour Simmons (1984), expérience faite, "bon nombre de personnes concernées ont compris que réintégration dans la collectivité et normalisation n'étaient pas nécessairement synomymes (Grant, 1984)." Mais ce qui plus fondamentalement encore est remis en cause, c'est la pertinence et la légitimité même de l'objectif, surtout en ce qui concerne les handicapés intellectuels et mentaux les plus sérieusement atteints.

Grâce à l'étude de Boydell et Trainor (1986), il est possible d'observer comment la normalisation opère réellement, plus précisément de voir comment "les malades psychiatriques se débrouillent pour bénéficier de services non spécialisés (p. 23)". L'étude réalisée à Toronto touchait quatre secteurs: le maintien du revenu, le logement, les programmes sociaux et récréatifs et les programmes de formation professionnelle et d'éducation. Les analyses révèlent que seuls les services de formation professionnelle et d'éducation n'excluent aucunement les personnes qui ont des antécédents de maladie mentale. Suivant les auteurs, "ces résultats devraient rappeler à la prudence ceux qui prônent un recours plus important aux services non spécialisés (p. 27)".

Les auteurs expliquent cette disqualification des malades mentaux dans les services destinés à la population générale, par le fait que la théorie de la normalisation repose sur des "prémisses foncièrement erronnées":

> "Il y a longtemps que les sociologues ont fait valoir que les sociétés pluralistes telles que le Canada peuvent, à juste titre, être comparées à un enchevêtrement de groupes d'intérêts divers qui se font concurrence, et que la réussite de la vie sociale dépend de l'appartenance à ces groupes. (...) C'est souvent par l'intermédiaire d'organismes ou de groupes spécialisés que l'on a accès au soutien social et à l'affirmation de son identité.
>
> Dans cette perspective, la normalisation peut apparaître comme un concept régressif plutôt que progressif, dans la mesure où elle empêche la formation et l'expansion de services spécialisés qui sont entre les mains de personnes s'intéressant avant tout à la santé mentale. La réussite à long terme des personnes atteintes de troubles mentaux graves pourrait bien dépendre de l'élaboration d'un modèle organisationnel visant à s'assurer la plus grande part possible des ressources et des fonds, et à favoriser des programmes d'aide spéciaux plutôt que des programmes normatifs."
>
> Boydell et Trainor, 1986:27-28

Le fait de pouvoir créer des programmes ad hoc, comme dans le domaine du travail par exemple, permet d'éviter de reproduire les conditions de travail routinières et aliénantes des emplois au bas de l'échelle et d'introduire "des éléments hors de la normale tels que la gestion en coopération, des objectifs de rendement moins élevés et du counseling à l'intention des employés (p. 28)".

Au niveau des implications personnelles de la normalisation, Schwartz (1977) considère que l'on met trop de pression sur les personnes pour qu'elles soient indépendantes, ce qui peut les conduire à des réactions agressives de défense. Rhoades et Browning (1977), Hendrix (1981) font remarquer qu'à mettre tant d'emphase sur l'autonomie, on risque de sous-estimer les besoins d'appartenance et d'affiliation. Baldwin (1985) a fait la synthèse des points de confusion autour du concept de normalisation et en a tenté une évaluation critique. A son avis,

> "il faut rechercher un modèle du changement qui puisse exposer de façon explicite les moyens par lesquels les groupes de clients pourront obtenir des réformes économiques et politiques. Le fait de fonder exclusivement sur la théorie sociologique des rôles, les moyens susceptibles de permettre aux clientèles handicapées ou désavantagées d'améliorer leur qualité de vie demeure le postulat le plus douteux et le plus démobilisant de la normalisation."
>
> Baldwin, 1985:138

Le bien-fondé de cette remarque semble devoir trouver sa confirmation dans les résultats de travaux actuellement en cours au Québec:

> "Des données préliminaires suggèrent ainsi que le fait d'être parvenu à prendre une certaine distance par rapport à des rôles sociaux de base, dont le travail, facilite la réinsertion à l'extérieur de l'hôpital ainsi qu'un maintien dans le milieu."
>
> Corin et Lauzon, 1986:51

A l'origine des travaux de Corin et Lauzon (1984, 1986) on trouve l'hypothèse d'une désinstitutionnalisation sociale des ex-patients psychiatriques:

> "Les patients psychiatriques ont du mal à réintégrer une position dans le cadre des institutions sociales de base de notre société (famille, travail...) et au sein des rapports sociaux. Ce processus que nous qualifions de désinstitutionnalisation sociale fait obstacle à la réinsertion sociale qui était visée par la désinstitutionnalisation en rapport à l'institution-hôpital. Les patients se trouvent dès lors rejetés du côté de leur rôle de malade, ce qui accentue leurs chances d'être réhospitalisés ou les amène à une position de repli social."
>
> Corin et Lauzon, 1984:169

C'est en observant les processus de réinsertion de patients schizophrènes et leur issue, qu'ils ont pu mesurer l'écart entre les conceptions de la réinsertion véhiculées dans les discours politiques et professionnels et les stratégies réelles des personnes:

> "Nos entrevues montrent ainsi que c'est souvent à partir de la marge que se réinsèrent les personnes qui ont reçu un diagnostic de schizophrénie (...) Le danger d'une optique qui voudrait définir à priori ce que seraient une "bonne" et une "mauvaise" réinsertion sociale est d'occulter ou de nier la valeur positive possible de ce qui se met ainsi en place en des lieux différents des nôtres."
>
> Corin et Lauzon, 1986:51

Lorsque Boydell et Trainor concluent qu'"à l'instar de bien des théories sociales, la normalisation a comme point de départ une hypothèse et non pas une certitude (p. 27)", ils rejoignent les réserves déjà exprimées quant à la bienveillance des communautés ou au réalisme de l'objectif de la réintégration sociale. Mais peut-être, y a-t-il aussi malentendu, erreur d'optique, suivant que la déficience soit plus ou moins visible. Car, suivant l'OPHQ, le droit à la différence constitue un pré-requis à toute intégration sociale:

> "Le principe de l'intégration sociale, qui s'est promulgué surtout dans le contexte des personnes handicapées physiques, suppose le droit à la différence."
>
> OPHQ, 1981c:39

Finalement, les limites les plus sérieuses inhérentes aux politiques de désinstitutionnalisation pourraient être attribuables au fait qu'elles soient justement politiques. Pour conclure cette discussion sur les concepts, il semble justifié de proposer trois citations sur les rapports entre la politique, les politiques et les pratiques:

> "Le paradoxe vient de ce que une politique de santé est largement formulée sur la base de croyances et d'attitudes qui, au mieux, représentent des jugements cliniques, mais sûrement pas des études systémiques des contextes spécifiques de traitement pour différents types de condition."
>
> Arnhoff, 1975:1279

> "Il est dans la nature du processus politique d'encourager une simplification à outrance de questions complexes, de façon à défendre une solution unique propre à contrer l'inertie qui empêche des changements majeurs dans les politiques et les pratiques du gouvernement."
>
> Borus, 1981:339

> "C'est ainsi que pour éviter de faire face à la réalité des espoirs déçus, on change le schème conceptuel, on crée des espoirs plus fascinants, plus beaux mais aussi plus vagues et plus abstraits, et on cherche pour eux l'approbation universelle. Ces nouveaux espoirs apparaissent alors comme infiniment désirables et d'une logique évidente."
>
> Boudreau, 1986a:7

4. L'OPINION PUBLIQUE

Les politiques se démarquent des programmes de services par leur volonté manifeste d'influencer les mentalités. En 1979, le Conseil des Affaires sociales et de la famille proposait des mesures propres à changer progressivement:

> "les mentalités, les attitudes, les préjugés et les comportements de l'ensemble de la population à l'endroit des personnes âgées de façon à les valoriser, à leur faire prendre conscience de leur dignité et à ranimer leur désir d'autonomie".
>
> Conseil des Affaires sociales et de la famille, 1979:10

De même, la politique "A part égale" fait appel à "une volonté collective de changement social" étant donné que:

> "aucune loi ou contrainte ne peut assurer le respect de la différence; c'est une question d'attitudes, de mentalités, d'intérêts et de rapports de force."
>
> OPHQ, 1984:13

Une enquête réalisée par le Ministère des Affaires sociales (Bellware et Roberge, 1983) donne un aperçu de ce que l'opinion publique pense de la désinstitutionnalisation.

Les enquêteurs ont d'abord pris soin de définir la désinstitutionnalisation dans le cadre d'une question générale:

> "Depuis plusieurs années, le gouvernement dit que lorsque cela est possible, il est préférable de garder chez-elles ou dans leur milieu certaines personnes qui, il y a quinze ans, auraient été placées dans des centres d'accueil, des hospices, des hôpitaux psychiatriques. En gros, êtes-vous favorable ou défavorable à cette politique?"

Les deux tiers des répondants (67,5%) se sont dits d'accord avec cette politique. Suivant le statut socio-économique, le pourcentage de personnes d'accord va de plus ou moins 65% (statut faible, plutôt faible et moyen) à 70,8% (statut plutôt élevé) à 75,3% (statut élevé). Une proportion égale des répondants croit que le gouvernement favorise la désinstitutionnalisation "pour le bien des personnes concernées" (28,0%) ou "parce que cela coûte moins cher" (26,8%). Le plus grand nombre (34,7%) croit plutôt que c'est pour ces deux raisons. Comme on peut s'y attendre, les personnes qui sont défavorables à cette politique pensent plutôt qu'on l'a développée pour des raisons d'économie (43,7%). Celles qui y sont favorables croient davantage qu'elle est motivée par le bien-être des personnes (32%), pour des raisons humanitaires et économiques (41,7%) et non uniquement pour des considérations économiques (18,5%). Vingt-deux pour cent des répondants désapprouvent la politique, même si ils croient qu'elle a été mise en place pour le bien des personnes.

L'appui à la désinstitutionnalisation se manifeste à des degrés variables suivant le type de clientèles. Le consensus existe presque face aux personnes âgées à qui on offrirait des services à domicile: 98,9% des répondants trouvent que c'est une bonne idée. Les avis sont beaucoup plus partagés pour ce qui est "d'intégrer dans des classes régulières les enfants qui ont des difficultés d'apprentissage": seulement 46,2% des répondants voient là une bonne idée. Pour les autres situations évoquées, les résultats sont les suivants: "ne pas loger en institution les malades mentaux qui ne sont pas dangereux pour eux-mêmes et pour autrui", 69,1% d'avis favorables. En comparaison, "placer dans des familles d'accueil plutôt qu'en institution les enfants qui ont besoin d'être placés" recevra 82,4% d'avis favorables, "placer les jeunes délinquants dans des foyers spéciaux plutôt qu'à l'école de réforme", 81,6% et "placer dans des maisons de transition les détenus qui terminent leur sentence", 81,6%. L'opinion publique apparaît ainsi surtout favorable aux personnes âgées, aux enfants, aux jeunes délinquants et aux détenus, puis aux malades mentaux et aux déficients. La résistance la plus grande touche l'intégration scolaire des enfants avec des difficultés d'apprentissage.

Un autre document des mêmes auteurs (Bellware et Roberge, 1984) donne un aperçu de la couverture de presse des questions relatives à la désinstitutionnalisation. De façon générale, la presse a tendance à présenter le secteur des affaires sociales comme problématique:

> "... les problèmes retenus sont présentés au mieux comme persistant (par exemple, les conditions de vie des personnes âgées) et, souvent, comme empirant (par exemple, la coordination des salles d'urgences)."
>
> Bellware et Roberge, 1984:Résumé

Les deux exemples proposés peuvent être considérés comme des conséquences de la désinstitutionnalisation. En relation plus directe avec la désinstitutionnalisation, on soupçonnera l'Etat de chercher à se départir de ses responsabilités:

> "...ces voeux pieux à façade progressive, concernant le maintien "dans le milieu naturel", sont trop souvent une façon déguisée de réaliser des économies sur le dos des familles de ces malades et de ces vieillards".
>
> La Presse, le 11-10-83
> citée dans Bellware et Roberge, 1984:54

La revue de la presse mensuelle cite quatre articles sur "les conditions de vie des personnes âgées en institution et les répercussions sociales et individuelles de la désinstitutionnalisation des malades mentaux et des personnes âgées. Suivant les auteurs:

> "Le discours est double: d'une part, on décrit l'Etat comme inefficace et inefficient et d'autre part, on lui reproche de se délester de ses responsabilités vis-à-vis des plus démunis."
>
> Bellware et Roberge, 1984:58

CONCLUSION

A partir des années '60, la philosophie de la désinstitutionnalisation a eu une influence considérable sur la façon de concevoir les services aux personnes âgées ou handicapées. A un moment donné, on a cru que changer le lieu d'intervention allait l'améliorer en soi, que la communauté pouvait assurer une place à tous ses membres et que la mise en place de lois et de programmes de services en milieu naturel allait garantir un meilleur exercice des droits. Expérience faite, on se demande maintenant s'il n'y aurait pas lieu de dépasser cette dichotomie entre les soins institutionnels et les services dans la communauté (Kane et Kane, 1980), on s'interroge sur la pertinence de l'opposition institution-communauté:

> "Le processus de l'institutionnalisation est profondément enraciné dans la culture des systèmes socio-sanitaires. L'intention des programmes de désinstitutionnalisation n'est pas de mettre un terme à l'institutionnalisation. Il s'agit plutôt de minimiser l'impact négatif des institutions et des pratiques institutionnelles. En termes positifs, la désinstitutionnalisation est un effort de revitalisation du potentiel du système de distribution des services dans le but de répondre de façon appropriée et efficace aux besoins des personnes que ce système doit desservir".
>
> Bachrach, 1980:65

Les plus radicaux diront cependant qu'on ne peut juger de la désinstitutionnalisation, puisque c'est "une idée fantastique, mais qui n'a jamais été vraiment essayée (Marshall, 1982 cité dans Boudreau, 1986a:6)".

Du point de vue limité de cette recension de la littérature, il apparaît qu'une des dimensions présentes dans les politiques reliées à la désinstitutionnalisation est quasiment absente des écrits. Les analystes des politiques font ressortir le passage de la notion de besoins à celle de droits, de la notion de services à celle de lois. Curieusement, cette dimension légale est absente de la littérature sur le processus, littérature centrée sur les

services. Est-ce à dire que malgré les déclarations d'intention, les concepteurs des politiques aient toujours tendance à s'en remettre davantage à l'assistance qu'à la reconnaissance légale? L'expérience des premières années de l'OPHQ (Pilon, 1981) démontre en tout cas qu'une société peut ne pas avoir les moyens d'imposer par la loi les positions de principe qu'elle se donne.

La littérature récente laisse aussi entrevoir un réalisme grandissant et un resserrement conceptuel face aux grandes idées qui ont inspiré la désinstitutionnalisation. A l'heure actuelle, il est difficile de dire si les critiques, les remises en question, les défenses dont la littérature se fait l'écho sont révélateurs d'un réajustement du mouvement ou de son déclin. Faut-il craindre, à l'instar de Borus (1981), que la réinstitutionnalisation ne soit "la prochaine "nouvelle" solution politique (p. 342)"? Peut-être serait-il plus approprié de dépasser l'opposition institution-communauté et de fonder les politiques et l'organisation des services sur un nouveau paradigme qui tiendrait davantage compte du pôle "communauté" dans l'organisation des services.

NOTES

1. Le Ministère de la Santé et des services sociaux définit une politique comme "un ensemble cohérent de principes, d'orientations et de buts, d'objectifs et de projets d'intervention visant à résoudre des problèmes complexes et à orienter le développement d'un secteur d'activités". Ministère des Affaires sociales, 1985b:3.

2. Toutes les citations de textes anglais sont des traductions libres de l'auteure.

3. Pour une évaluation de l'impact général de cette loi et de ses conditions d'application, on pourra consulter Nioche et Poinsard (1984).

4. Boudreau (1984) a tracé l'historique des services psychiatriques au Québec. Simmons (voir Grant, 1984) a fait de même pour les services aux déficients mentaux en Ontario. Leurs volumes ont pour titre respectif: "De l'asile à la santé mentale" et "From Asylum to Welfare"...

5. Dans son mémoire au Comité spécial d'enquête sur la gérontologie du Sénat du Canada, le Ministère de la famille exprimait alors l'opinion que "Il manque de peu pour qu'en chaque lieu des services s'organisent avec le concours et au profit de nos citoyens les plus âgés et que nos diverses institutions fassent état de leur conscience sociale".

   Et Jean-Marie Martin de commenter: "Il est fort à craindre que ce témoignage ne soit beaucoup trop optimiste! Mais ce qui est encore plus grave, c'est que, s'il est le reflet d'une conception à la base d'une politique de la vieillesse, il risque d'imprimer une fausse orientation dans l'élaboration d'un programme de services communautaires pour les vieilles gens." Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1970:75.

ANNEXE 1

SOURCES DOCUMENTAIRES

SOURCES DOCUMENTAIRES

Pour procéder à cette synthèse critique et dirigée de la littérature, nous avons consulté:

- les systèmes documentaires Périodex (1980-1983), Point de repère (1984-1985) et Radar (1980-1985);
- les fichiers thématiques du Service de la documentation du Ministère de la Santé et des services sociaux à Montréal;
- les bibliographies établies par Collister et Janik (1981) pour les personnes handicapées (période 1975-1980) et celles de Champagne (1981) et de Chouinard, Collister et Tardif (1981) pour les personnes âgées (période 1977-1981).

Les numéros des revues Administration Hospitalière et Sociale (1975-1986), Artère (1983-1986), Carrefour des Affaires sociales (1979-1985), Déficience Mentale (1976-1985), Santé mentale au Québec (1976-1986), Santé Société (1985-1986) et Service social (1975-1986) ont été systématiquement parcourus.

REFERENCES

*AANES, D., HAAGENSON, L. (1978). Normalization: Attention to a conceptual disaster. Mental Retardation, 16: 55-56.

*ALBRECHT, G.L., LEVY, J.A. (1981). Constructing disabilities as social problems dans G.L. Albrecht (ed.). Cross National Rehabilitation Policies. A Sociological Perspective. Beverly Hills, Ca: Sage: 11-32.

ARCHER, J., GRUENBERG, E.M. (1982). The chronically mentally disabled and "deinstitutionalization". Annual Review of Public Health, 3: 445-468.

*ARNHOFF, F.N. (1975). Social consequences of policy toward mental illness. Science, 188: 1277-1281.

*Assemblée nationale du Québec (1978). Projet de loi no 9. Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Trente et unième législature. Troisième session. Juin 1978, art. 63 et ss.

Assemblée nationale du Québec (1985). "Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées" dans Lois refondues du Québec, Chapitre E-20.1, Québec: Editeur Officiel du Québec.

*Association canadienne pour la santé mentale (1985). Dossier sur les ressources alternatives en santé mentale du Montréal-métropolitain. Montréal: Filiale de Montréal de l'Association canadienne de santé mentale.

*Association des centres d'accueil du Québec (1978a). Les Centres d'accueil dans une impasse. Montréal: Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1978b). Les centres de jour. Montréal: Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1979). Le Club de l'âge d'or, le Centre de jour et l'Hôpital de jour, dans une perspective de continuité de services aux personnes âgées. Montréal: Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1980a). Etude sur le foyer de groupe du centre d'accueil de réadaptation. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1980b). Rôle et orientation des centres d'accueil de réadaptation pour handicapés physiques. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

* Les références précédées d'un astérisque sont citées dans le texte.

Association des centres d'accueil du Québec (1980c). Proposition de politique et stratégie de réadaptation professionnelle des handicapés mentaux en centres d'accueil. Montréal: Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1980d). Mémoire sur le projet de politique du MAS sur les ressources alternatives. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1982a). La vocation du centre d'accueil de réadaptation. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1982b). Rôle et orientations des centres d'accueil de réadaptation pour personnes handicapées mentalement. Document de travail. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1982c). Centre de jour: une ressource dans le réseau des mesures d'aide aux personnes âgées en difficulté. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1983). Rôle et orientations du centre d'accueil d'hébergement. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1985). Le programme-cadre du service d'intégration socio-professionnelle pour personnes handicapées mentalement. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1986). Des centres d'accueil ouverts sur la communauté: rapport annuel 1985-1986. Montréal: Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres de services sociaux du Québec (1984). Vers un bilan. Une contribution des centres de services sociaux à l'analyse des services sociaux au Québec, Québec: ACSSQ.

Association des hôpitaux du Québec (1981). Pour une politique du vieillissement: désinstitutionnalisation et maintien à domicile. Document d'orientation. Montréal: Association des hôpitaux du Québec.

*Association des hôpitaux du Québec (1984). Organisation des services de santé mentale au Québec: analyse et perspectives. Document d'orientation. Montréal: Association des hôpitaux du Québec.

*AVIRAM, U., SEGAL, S.P. (1973). Exclusion of the mentally ill. Archives of General Psychiatry, 29: 126-131.

*BACHRACH, L.L. (1978). A conceptual approach to deinstitutionalization. Hospital and Community Psychiatry, 29, 9: 573-578.

*BACHRACH, L.L. (1980). Is the least restrictive environment always the best? Sociological and semantic implications. Hospital and Community Psychiatry, 31, 2: 97-103.

*BACHRACH, L.L. (1981). A conceptual approach to deinstitutionnalization of the mentally retarted: A perspective from the experience of the mentally ill dans R.H. Bruininks, C.E. Meyers, B.B. Sigford, K.C. Lakin, (eds.), Deinstitutionnalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People. Washington: Monograph of the American Association of Mental Defiency, No 4: 51-67.

*BACHRACH, L.L. (1984). Deinstitutionalization and women. Assessing the consequences of public policy. American Psychologist, 39, 10: 1171-1177.

*BALDWIN, S. (1985). Sheep in wolf's clothing: Impact of normalisation teaching on human services and service providers. International Journal of Rehabilitation Research, 8, 2: 131-142.

BASSUK, E.E., GERSON, S. (1978). Deinstitutionalization and mental health services. Scientific American, 238, 2: 46-53.

BEAUSOLEIL, L.-P., GODIN, M. (1983). Réflexion critique et prospective sur la santé mentale au Québec. Transitions, 16: 23-86.

BELAND, F. (1983a). L'évaluation de la politique des services à domicile du Ministère des Affaires sociales: Etude de cas. #8, Direction de l'évaluation des programmes, Ministère des Affaires sociales.

*BELAND, F. (1983b). Des données descriptives pour la planification de services sociaux et de soins de santé pour les personnes âgées. Direction de l'évaluation des programmes, Ministère des Affaires sociales.

*BELAND, F. (1985). La politique du mas à l'égard des personnes âgées: un regard critique. Artère, 3, 9: 14.

*BELLWARE, J., ROBERGE, R. (1983). L'état et les affaires sociales. Quelques dimensions actuelles de l'opinion publique. Québec: Service de l'évaluation des programmes de services sociaux, Ministère des Affaires sociales.

*BELLWARE, J., ROBERGE, R. (1984). L'état et les affaires sociales. Stabilités et changements. Québec: Direction de l'évaluation des programmes, Ministère des Affaires sociales.

*BERCOVICI, S. (1981). Qualitative methods and cultural perspectives in the study of deinstitutionalization dans R.H. Bruininks, C.E. Meyers, B.B. Sigford, K.C. Lakin (eds.). Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People. Washington: Monograph of the American Association of Mental Defiency, no 4: 133-144.

*BIBEAU, G. (1985). Le burn-out: dix ans après. Santé Mentale au Québec, X, 2: 30-44.

*BIBEAU, G. (1986). Le facteur humain en politique: applications au domaine de la santé mentale. Santé Mentale au Québec, XI, 1: 19-42.

BOLDUC, M. (1985). La réadaptation et l'intégration des personnes handicapées: Etude exploratoire sur la pertinence et la cohérence des orientations proposées depuis quinze ans et de l'organisation des différents réseaux de services, Québec: Direction de l'Evaluation des programmes, Services de l'Evaluation des programmes de services sociaux, Ministère des Affaires sociales.

*BOLDUC, M. (1986). Analyse de la cohérence de politiques québécoises à l'égard des personnes ayant des incapacités. Première partie: Les clientèles ou problématiques considérées. #24, Direction générale de l'évaluation et de la planification, Ministère de la Santé et des services sociaux.

*BORUS, J.F. (1981). Sounding board. Deinstitutionalization of the chronically mentally ill. The New England Journal of Medicine, 305, 6: 339-342.

*BOUDREAU, F. (1984). De l'asile à la santé mentale. Les soins psychiatriques: histoire et institutions. Montréal: Les Editions Coopératives Albert Saint-Martin.

*BOUDREAU, F. (1986a). De l'asile à la santé mentale. Santé Mentale au Canada, 34, 1: 5-8.

*BOUDREAU, F. (1986b). Mental health: A new policy? The 1980's and the challenge of sanity in Quebec and Ontario. Winnipeg: Association canadienne de sociologie et d'anthropologie.

*BOYDELL, K., TRAINOR, J. (1986). La politique de la normalisation. Santé Mentale au Canada, 34, 1: 23-29.

*BRECHNER, C., KNICKMAN, J. (1985). A reconsideration of long-term-care policy. Journal of Health Politics, Policy and Law, 10, 2: 245-273.

BROSSEAU, P., LAMARCHE, P. (1980). La politique des servies à domicile. Carrefour des Affaires Sociales, 2, 1: 37-38.

CAPPONI, P. (1984). Désinstitutionnalisation - Patients en milieu psychiatrique dans Conseil Canadien de Développement Social, La Désinstitutionnalisation: coûts et incidences, Ottawa: Conseil Canadien de Développement Social: 7-10.

CARETTE-FORTIN, A.-R. (1976). La réinsertion... une intention ou un fait. Administration Hospitalière et Sociale, 22, 7: 15-16.

*CASTEL, F., CASTEL, R., LOVELL, A. (1979). La société psychiatrique avancée: le modèle américain. Paris: Grasset.

*CHAMPAGNE, R. (1981). Sources d'informations multidimensionnelles en gérontologie. Trois-Rivières: Laboratoire de gérontologie, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.

*CHAMPAGNE, R. (1984). Sources d'informations multidimensionnelles en gérontologie. Supplément 1982. Trois-Rivières: Laboratoire de gérontologie, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.

*CHOUINARD, C., COLLISTER, E.A., TARDIF, J.F. (1981). Bibliographie sélective sur les personnes âgées. Québec: Service de l'informatique, Ministère des Affaires sociales.

*COLLISTER, E.A., JANIK, S. (1981). La personne handicapée. Documentation québécoise. Québec: Ministère des Affaires sociales.

*Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (1970). Pour une politique de la vieillesse. Annexe 17. Québec: Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social.

Comité de la santé mentale du Québec (1972). L'organisation des services de soins psychiatriques. Québec: Ministère des Affaires sociales.

*Comité de la santé mentale du Québec (1985). La santé mentale. Direction an 2,000. Québec: Secrétariat du Comité de la santé mentale du Québec.

*Conseil des Affaires sociales et de la famille (1979). Pour une politique québécoise du vieillissement et des personnes âgées. Québec: Conseil des Affaires sociales et de la famille, Ministère des Affaires sociales.

*Conseil régional de la santé et des services sociaux de la Montérégie (1983). Plan d'organisation des services de santé mentale de la Montérégie, 83-88. Longueuil: CRSSSM.

*CORIN, E., LAUZON, G. (1984). Chronicité psychiatrique et désinstitutionnalisation: une approche sociale en psychiatrie. Santé Mentale au Québec, IX, 2: 168-172.

*CORIN, E., LAUZON G. (1986). Les évidences en questions. Santé Mentale au Québec, XI, 1: 42-59.

*CORIN, E., SHARIF, T., BERGERON, L. (1983). Le fonctionnement des systèmes de support naturel des personnes âgées. Vol. 1. Québec: Laboratoire de de gérontologie sociale, Université Laval. Miméo.

*CORIN, E., TESSIER, L., SEGUIN-TREMBLAY, G., BOZZINI, L., GRUNBERG, F. (1986). Sortir de l'asile? Des politiques et des pratiques en pays étrangers. Québec: Comité de la santé mentale du Québec. Les publications du Québec.

*DESAULNIERS, L., LACROIX, J.G. (1982). Recherche de solutions alternatives à l'institutionnalisation des personnes âgées dépendantes. Rapport préliminaire d'étape. Certificat en thanatologie. Université du Québec à Montréal.

*DESCHENES, J.C. (1984). Les ressources alternatives: état de situation. Administration Hospitalière et Sociale, 30, 6: 27-30.

DESROSIERS, G. (1981). Analyse comparée des systèmes de santé de l'Angleterre et du Québec: leur adaptabilité aux soins aux personnes âgées dans C. Tilquin (ed.). Science des systèmes dans le domaine de la santé. Vol. 1, Willowdale: Pergamon Press: 734-744.

*DONGOIS, M. (1985). Un nouveau contrat social est-t-il possible? Carrefour des Affaires Sociales, 7, 3: 6-8.

DONGOIS, M. (1985). Santé mentale. Un nouveau réseau de ressources résidentielles. Carrefour des Affaires Sociales, 7, 2: 7-8.

*DORVIL, H. (1984). Les ressources alternatives au Centre Hospialier Louis-H.-Lafontaine. Administration Hospitalière et Sociale, XXX, 6: 31-41.

*DUHL, L.J., CUMMINGS, N.A., HYNES, J.J. (1986). The emergence of the mental health complex: Introduction. Psychiatric Annals, 16, 8: 442-447.

*ESTROFF, S.E. (1981a). Making it crazy. Berkely: University of California Press.

*ESTROFF, S.E. (1981b). Psychiatric deinstitutionalization: A sociocultural analysis. Journal of Social Issues, 37, 3: 116-132.

*Fédération des C.L.S.C. du Québec (1979). Vers une véritable politique de maintien à domicile. Montréal: Fédération des C.L.S.C. du Québec.

*Fédération des C.L.S.C. du Québec (1986a). Bilan du maintien à domicile dans les C.L.S.C. Vol I. Problématique des services. Montréal: Fédération des C.L.S.C. du Québec.

*Fédération des C.L.S.C. du Québec (1986b). Bilan du maintien à domicile dans les C.L.S.C. Vol II. Problématique des ressources. Montréal: Fédération des C.L.S.C. du Québec.

*FONTAINE, N. (1983). Les ressources alternatives: l'expérience de la Montérégie. Transitions, 16: 115-118.

*FONTAINE, N., ROCHETTE, R. (1986). Ailleurs et autrement. Santé Mentale au Québec, 11, 2: 75-88.

*FOURNIER, L. et coll. (1982). Rapport sur la santé mentale des clients du Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes du Montréal Inc. telle que perçue par les intervenants. Montréal.

*GAUCHER, D. (1985). L'organisation des services en santé mentale au Québec: tendances actuelles. Sociologie et Sociétés, XVII, 1: 41-49.

*GAUDET, R. (1986). Réflexion sur la place des alternatives en santé mentale dans la Montérégie. Santé Mentale au Québec, XI, 1: 188-190.

*GIFRIC (1984). Les alternatives en santé mentale. Montréal: Québec/Amérique.

GRANDMAISON, A. (1982). La désinstitutionnalisation en regard de la population âgée: un phénomène paradoxal. Intervention, 64: 12-20.

*GRANT, E. (1984). "From asylum to welfare par Harvey G. Simmons". Santé Mentale au Canada, 32, 4: 21.

*GUERTIN, M., LECOMTE, Y. (1983). Editorial. Santé Mentale au Québec, VIII, I: 3-7.

*GUILLEMARD, A.M. (1983). La production des politiques de la vieillesse. Communications, 37: 105-124.

*GUILLEMARD, A.-M. (1984). Jalons pour une sociologie des politiques sociales. Le cas de la politique française de la vieillesse. Sociologie et Sociétés, XVI, 2: 119-128.

HARVEY, M. (1980). "Behaviorisme et normalisation". Revue de Modification du Comportement, 10: 171-182.

*HEBERT, R., CARRIER, R., BILODEAU, A. (1984). Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle. Lévis: Département de santé communautaire, Centre Hospitalier Hôtel-Dieu de Lévis.

*HENDRIX, E. (1981). The fallacies of the concept of normalization. Mental Retardation, 19: 295-296.

*HUNTER, A., RIGER, S. (1986). The meaning of community in community mental health. Journal of Community Psychology, 14: 55-70.

*JOUBERT, P., BERNARD, L., LEMAY, L., FILLION, R. (1981). Un modèle régional pour la planification des services socio-sanitaires en réadaptation dans C. Tilquin (ed.). Science des systèmes dans le domaine de la santé. Vol. 1, Willowdale: Pergamon Press: 678-690.

*KANE, R., KANE, R.A. (1980). Alternatives to institutional care of the elderly: beyond the dichotomy. Gerontologist, 20, 3: 249-260.

*KIRK, S.A., THERRIEN, M.E. (1975). Community mental health myths and the fate of former hospitalized patients. Psychiatry, 38: 209-217.

*KLERMAN, G.L. (1977). Better but not well: Social and ethical issues in the deinstitutionalization of the mentally ill. Schizophrenia Bulletin, 3, 4: 617-631.

*LANDRY-BALAS, L. (1984). Les ressources alternatives en santé mentale. L'expérience de la Montérégie. Administration Hospitalière et Sociale, 30, 6: 42-45.

*LANGLOIS, L. (1975). Attitudes envers les malades mentaux qui vivent hors de l'hôpital psychiatrique. Québec: Ministère des Affaires sociales.

LAURENDEAU, M.C., BLANCHET, A., COSHAN, M.C. (1983). Une évaluation de l'impact d'un programme de désinstitutionnalisation de personnes vivant avec un handicap mental. Déficience Mentale, 33, 1: 3-19.

LAURENDEAU, M.C., BLANCHET, A., RENAUD, C. (1984). Désinstitutionnalisation et déficience mentale: revue de la littérature. Actualités Psychiatriques, 10: 40-47.

*LIGHTMAN, E.S. (1986). Les répercussions des restrictions budgétaires du gouvernement sur les services de santé mentale au Canada. Santé Mentale au Canada, 34, 1: 29-34.

*MARCEAU, M.-P. (1984). La coordination des plans de services. Texte de référence à partir d'une revue de littérature. Montréal: Direction des services professionnels, Centre de services sociaux du Montréal-Métropolitain.

*MARCIL, M. (1982). Analyse comparative de la politique québécoise et française à l'égard des personnes handicapées. Québec: Ministère des Affaires intergouvernementales.

*MERCIER, C. (1986a). Les appartements protégés. Le point de vue des locataires. Santé Mentale au Québec, XI, 2: 108-117.

*MERCIER, C. (1986b). L'intervention à l'hôpital psychiatrique à l'ère de la déshospitalisation. Santé Mentale au Canada, 34, 3: 15-20.

* Ministère de la Famille et du bien-être social (non daté). Hébergement et soins spéciaux aux personnes âgées du Québec. Québec: Ministère de la Famille et du bien-être social.

Ministère de la Fonction publique (1981). Egalité en emploi dans la fonction publique pour les personnes handicapées. Québec: Ministère de la Fonction publique.

* Ministère de la Santé et des services sociaux (1985a). Pour une réflexion sur la santé mentale. A nous de décider. Québec: Editeur officiel.

* Ministère de la Santé et des services sociaux (1985b). Proposition d'un plan d'action. Québec: Editeur officiel.

Ministère de la Santé et des services sociaux (1986). Hôpital de jour. Orientations. Québec: Service des soins aux personnes âgées. Direction générale de la santé, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

* Ministère des Affaires sociales (1974a). Politique du Ministère des Affaires sociales en faveur des personnes âgées. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1974b). Politique du Ministère des Affaires sociales relative à l'hébergement des personnes âgées. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1974c). Eléments d'une politique de réadaptation des adultes. Document de travail. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1975). Eléments d'une politique en santé mentale: les clientèles, les modes d'intervention, l'organisation des équipes, Québec: Direction générale de la planification, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1976). Une politique des services aux personnes âgées. Document de travail. Québec: Direction générale de la planification, Ministère des Affaires sociales.

* Ministère des Affaires sociales (1977a). Livre blanc: proposition de politique à l'égard des personnes handicapées. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1977b). Le Ministère des Affaires sociales et les personnes âgées. Document de travail. Québec: Direction générale de la planification, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1977c). Le centre de jour, bilan d'un service pour les personnes âgées. Québec: Direction générale de la planification, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1979a). Les services à domicile: politique du Ministère des Affaires sociales. Québec: Direction générale de la planification, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1979b). Le centre de jour pour personnes âgées. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1980a). Pour mieux vieillir au Québec. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1980b). Les fonctions des centres d'accueil de réadaptation pour les personnes handicapées à cause d'une déficience physique. Québec: Ministère des Affaires sociales.

* Ministère des Affaires sociales (1980c). Les ressources de placement alternatives au placement institutionnel. Document de consultation. Québec: Ministère des Affaires sociales.

* Ministère des Affaires sociales (1981a). Le centre de jour pour personnes âgées: Politique du Ministère des Affaires sociales. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1981b). Pour une politique d'ensemble de prévention et d'intégration globale des personnes handicapées. Rapport de la table hébergement - logement. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1981c). Les services à domicile. Québec: Direction des communications, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1982a). Politique du Ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées. Document de consultation. Québec: Direction générale des programmes de services sociaux, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1982b). Les services offerts aux personnes handicapées par les établissements du réseau des Affaires sociales. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1982c). Pour une politique de prévention en santé mentale à l'intention des personnes âgées. Québec: Service des programmes de santé mentale, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1982d). Réseau de services intégrés pour les bénéficiaires de soins prolongés. Serie D: Données statistiques. Cahier 1: Maintien à domicile: Personnes âgées et malades chroniques. Québec: Service des programmes de soins prolongés, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1983). Politique du Ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1984a). La catégorisation des familles d'accueil, principes directeurs et modalités organisationnelles et financières. Document pour fin de consultation. Québec: Direction générale des programmes de services sociaux, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1984b). La personne et ses conditions de vie en milieu d'accueil de réadaptation. Guide d'action et normes proposées pour les services aux personnes ayant une déficience mentale. Québec: Direction de la Réadaptation, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1984c). Centres locaux de services communautaires. Bilan 1970-1984. Québec: Direction des services communautaires, Ministère des Affaires sociales.

* Ministère des Affaires sociales (1985a). Un nouvel âge à partager. Politique du ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées. Québec: Direction des communications, Ministère des Affaires sociales.

* Ministère des Affaires sociales (1985b). Cadre général pour l'élaboration d'un document de politique dans le domaine des services sociaux. Québec: Direction des politiques de services sociaux et Direction générale des programmes de services sociaux, Ministère des Affaires sociales.

Ministère du Loisir, de la chasse et de la pêche (1979). Le plein air et les personnes âgées. Québec: Ministère du Loisir, de la chasse et de la pêche.

Ministère du Loisir, de la chasse et de la pêche (1982). A nous de jouer. Pour une politique de loisir à l'intention des personnes handicapées. Québec: Ministère du Loisir, de la chasse et de la pêche.

* MOFFET, S. (1985). La vie associative des personnes âgées. Service Social, 34, 1: 55-77.

* MOLLICA, R.F. (1983). From asylum to community. The threatened disintegration of public psychiatry. New England Journal of Medicine, 308: 367-373.

* MORIN, P. (1986). Main basse sur les ressources alternatives. Santé Mentale au Québec, 11, 2: 89-94.

* MURPHY, H.B.M. (1976). Solutions de rechange à l'hôpital psychiatrique. La Vie Médicale au Canada Français, 5: 624-636.

* MURPHY, H.B.M., PENNIE, B., LUCHINS D. (1972). Foster homes: the new back wards? Canada's Mental Health, Supplement no 71: 1-17.

* NAGI, S.Z. (1981). Disability concepts and implications for programs dans G.L. Albrecht (ed.). Cross National Rehabilitation Policies. A Sociological Perspective. Beverly Hills, Ca: Sage: 33-48.

* NIOCHE, J.P., POINSARD, R. (1984). L'évaluation des politiques publiques. Paris: Economica.

* NOBLE, J.H., CONLEY, R.W. (1981). Fact and conjecture in the policy of deinstitutionalization. Health Policy Quarterly, 1, 2: 99-124.

Office des personnes handicapées du Québec (1981a). Définition de la personne qui vit un handicap. Année internationale des personnes handicapées. Dossier no. 1. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.

Office des personnes handicapées du Québec (1981b). La famille de la personne handicapée. Année internationale des personnes handicapées. Dossier no. 6. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.

* Office des personnes handicapées du Québec (1981c). Historique et l'évolution des services aux personnes handicapées et situation actuelle au Québec. Année internationale des personnes handicapées. Dossier no.9. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.

Office des personnes handicapées du Québec (1981d). Emploi de la personne handicapée. Année internationale des personnes handicapées. Dossier no. 11. Drummondville: Office des personnes handicapées.

Office des personnes handicapées du Québec (1981e). Rôle du bénévolat auprès des personnes handicapées et des organismes de promotion des intérêts et de défense des droits. Année internationale des personnes handicapées. Dossier no. 12. Drummondville: Office des personnes handicapées.

Office des personnes handicapées du Québec (1983a). "L'intégration au travail des personnes présentant un handicap mental". Déficience Mentale, 33, 2: 8-17.

Office des personnes handicapées du Québec (1983b). "Le plan d'embauche des personnes handicapées au Québec". Déficience Mentale, 33, 2: 27-28.

* Office des personnes handicapées du Québec (1984). A part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous. Drummondville: Office des personnes handicapées.

Office des personnes handicapées du Québec (1985a). Vivre en société avec des services. Vol. 4. Drummondville: Office des personnes handicapées.

Office des personnes handicapées du Québec (1985b). Les personnes ayant une déficience intellectuelle et le travail. Revue de littérature. Service de la recherche et de la planification. Drummondville: Office des personnes handicapées.

*Office of Mental Health (1982). Inventaire du niveau de soins. Recensement des clientèles des hôpitaux psychiatriques ou des départements de plus de 100 lits. Albany, New York: Bureau of Program Evaluation, Office of Mental Health.

OUELLET, A. (1974). Politique du Ministère des Affaires sociales relative à l'hébergement des personnes âgées. La Vie Médicale au Canada Français, 3: 670-674.

*PAQUET, R., LAVOIE, F., HARNOIS, G., FITZGERALD, M., BOURQUE, C., FONTAINE, N. (1985). La santé mentale: rôles et place des ressources alternatives. Québec: Comité de la santé mentale du Québec. Les publications du Québec.

PAYNE, J. (1976). "The deinstitutionalization backlash". Mental Retardation, 14: 43-45.

*PILON, M. (1981). La vie continue. Un premier rapport d'étape. Carrefour des Affaires Sociales, 3, 2: 25-30.

PLAMONDON, J. (1984). La désinstitutionnalisation: ses implications et ses exigences dans Conseil Canadien de Développement Social. La désinstitutionnalisation: coûts et incidences. Ottawa: Conseil Canadien de Développement Social: 19-26.

*PLANTE, M. (1984). Les services de santé mentale et les "ressources alternatives" au Québec. Transitions, 16: 18-23.

*RACETTE, D. (1985). Les ressources alternatives à l'ordre du jour. Arrère, 3, 8: 12.

*Regroupement des Ressources alternatives en santé mentale du Québec (1986). La santé mentale et ses enjeux. Mémoire présenté dans le cadre des consultations de la Commission d'enquête sur la santé et les services sociaux. Montréal: RRASMQ.

*RHOADES, C., BROWNING, P. (1977). Normalization at what price? Mental Retardation, 15: 24.

*SCHEPER-HUGHES, N. (1981). Dilemmas in deinstitutionalization: A review from inner city Boston. Journal of Operational Psychiatry, 12, 2: 90-99.

*SCHWARTZ, C. (1977). Normalization and idealism. Mental Retardation, 15: 38-39.

Secrétariat général du Conseil exécutif (1980). Pour mieux répondre aux besoins de nos aînés: les jalons d'une politique québécoise de sécurité du revenu des personnes âgées. Québec: Secrétariat général du Conseil exécutif.

*SHAPIRO, M.J. (1981). Disability and the politics of constitutive rules dans G.L. Albrecht (ed.). Cross National Rehabilitation Policies. A Sociological Perspective. Beverly Hills, Ca: Sage: 83-96.

*THRONE, J.M. (1979a). Désinstitutionnalisation: un fauchage exagéré. Revue de Modification du Comportement, 9, 4: 109-115.

*THRONE, J.M. (1979b). Deinstitutionalization: Too wide a wath. Mental Retardation, 17: 171-175.

TILQUIN, C. (ed.) (1981). Sciences des systèmes dans le domaine de la santé. Vol 1, Willowdale: Pergamon Press.

TILQUIN, C. (ed.) (1985). Sciences des systèmes dans le domaine des services socio-sanitaires pour les personnes âgées ou handicapées. Actes de la 1ère conférence internationale SYSTED. Montréal: Université de Montréal.

*TILQUIN, C., SICOTTE, C., TOUSIGNANT, F., GAGNON, G. et coll. (1981a). L'évaluation de l'autonomie et l'évaluation médicale du bénéficiaire. Montréal: Equipe de recherche opérationnelle en santé, Département d'administration de la santé, Université de Montréal.

*TILQUIN, C., SICOTTE, C., TOUSIGNANT, F., GAGNON, G. et coll. (1981b). L'évaluation des services requis et la mesure des ressources requises par le bénéficiaire. Montréal: Equipe de recherche opérationnelle en santé, Département d'administration de la santé, Université de Montréal.

*TILQUIN, C., SICOTTE, C., TOUSIGNANT, F., GAGNON, G. et coll. (1982). L'orientation du bénéficiaire dans le réseau. Montréal: Equipe de recherche opérationnelle en santé, Département d'administration de la santé, Université de Montréal.

WAGNER, B. (1984). From asylum to welfare: a book review. Mental Retardation, 22, 5: 268-269.

*WILLER, B, INTAGLIATA, J. (1984). An overview of the social policy of deinstitutionalization dans N.R. Ellis., N.W. Bray (eds.). International Review of Research in Mental Retardation. Vol. 12. New York: Academic Press: 1-24.

25

Synthèse critique

Désinstitutionnalisation et distribution des services sociaux selon les types de clientèles, d'établissements, de régions

Céline Mercier

DESINSTITUTIONNALISATION ET DISTRIBUTION DES SERVICES SOCIAUX SUIVANT LES TYPES DE CLIENTELES, D'ETABLISSEMENTS, DE REGIONS.

Synthèse dirigée et critique de la littérature
présentée à
la Commission d'enquête sur la santé et les services sociaux.

Céline Mercier, Ph.D.
Unité de recherche psychosociale
Centre de recherche de
l'Hôpital Douglas
6875 boul. LaSalle
Verdun, Québec, H4H 1R3

Février 1987

Désinstitutionnalisation et distribution des services sociaux suivant les types de clientèles, d'établissements, de régions.

Résumé

Cette synthèse dirigée et critique de la littérature sur la désinstitutionnalisation des services se base essentiellement sur des textes produits au Québec. On a ainsi voulu décrire l'impact du mouvement de la désinstitutionnalisation sur la distribution des services à différentes clientèles d'adultes.

La distribution de services propres à supporter la désinstitutionnalisation suppose un appui législatif, la participation de nombreux partenaires, le développement de programmes ministériels et le déploiement de services dans tous les domaines de la vie. Le chapitre 1 donne un aperçu de la mise en place progressive de ce dispositif.

Le chapitre 2 décrit, à partir des bilans successifs posés par les acteurs du système, l'évolution des services. Qu'il s'agisse des personnes handicapées ou des personnes âgées, le point saillant de ces états de situation est que la demande de services dépasse toujours l'offre et ce largement. Chez les personnes handicapées, le bilan général est nécessairement positif, puisqu'au début des années '70, les services aux adultes étaient pratiquement inexistants et concentrés à Montréal et à Québec. Depuis, on a assisté à une multiplication des formes de services et à leur extension géographique. Deux facteurs semblent principalement freiner cette expansion: l'insuffisance des crédits alloués aux différents programmes et l'appui mitigé des nombreux partenaires impliqués. Les handicapés physiques paraissent particulièrement vulnérables à ces éléments de la conjoncture alors que le dossier de la santé mentale et la réinsertion des handicapés intellectuels sont considérés comme prioritaires par le Ministère.

Les personnes âgées ne représentent pas à proprement parler une population institutionnalisée, puisque de 90 à 95% d'entre elles vivent à leur domicile. Pourtant, en 1977, 92% des crédits vont aux services institutionnels. A partir tir de ce moment, certains services vont connaître un développement rapide: centres de jour, hôpitaux de jour, aide et soins à domicile. L'évolution démographique fait cependant que ces nouveaux services, plus légers et plus près du milieu naturel, sont constamment mis au défi de s'adapter à une clientèle de plus en plus lourde alors que la pression sur le réseau d'hébergement ne cesse de s'accentuer.

Dans le troisième chapitre, différents programmes sont passés en revue. Malgré l'existence de documents ministériels destinés à spécifier leur mission, les centres de jour et les hôpitaux de jour connaissent toujours des difficultés à articuler leurs services avec ceux offerts par les autres ressources de première ligne et le réseau d'hébergement. Dans le domaine des services à domicile, l'insatisfaction pourrait être d'autant plus grande que les demandes sont nombreuses et les attentes élevées. Les services à domicile apparaissent comme une solution omnibus pour tous les types de clientèle. Leur efficacité à prévenir l'institutionnalisation semble cependant liée à la capacité de soutien familial et communautaire du milieu. Les services de réadaptation, physique et psychosociale, semblent sous-développés. Les carences sont particulièrement visibles pour les personnes âgées où l'on tente de redresser la situation à partir des services de jour. Le nombre de familles d'accueil demeure stable, après avoir connu une croissance rapide au début de la désinstitutionnalisation. Ce type de ressources est appelé à connaître de nouveaux développements avec la reconnaissance de familles d'accueil "spéciales" et de "réadaptation". Bien que les documents de politiques reconnaissent le rôle des familles et des proches pour le maintien dans le milieu, peu de services offerts par des établissements du réseau offrent du soutien aux familles. Le besoin de services de répit se fait particulièrement sentir. Le Programme de soutien aux organismes bénévoles est principalement orienté vers le maintien à domicile et subventionne des services de plus en plus variés.

A partir de la littérature consultée, il est possible d'identifier des secteurs critiques dans le processus de désinstitutionnalisation. Pour les personnes handicapées, le logment et le travail apparaissent comme des points d'ancrage essentiels pour la réinsertion sociale. Pour ce qui est du logement, on ne peut qu'apprécier la variété des solutions et des programmes mis en place. Deux problèmes majeurs subsistent: la coordination de ces programmes et leur accessibilité, étant donné la rareté et la faible disponibilité de logements. L'adéquation entre les ressources de la personne et son type d'arrangement résidentiel de même que l'attitude des communautés sont aussi des facteurs à considérer dans une problématique du logement. Les questions reliées au travail ne relèvent qu'indirectement des services sociaux. On a cependant cru bon de citer des écrits se rapportant à la situation des personnes handicapées et des programmes dans les domaines de l'éducation, de la formation et de l'emploi. En termes de réinsertion sociale, une activité principale significative apparaît cruciale pour donner accès à des rôles sociaux et pour structurer le temps.

Chez les personnes âgées, la maladie, physique et mentale, représente le facteur précipitant le plus sérieux par rapport à l'institutionnalisation. L'évolution de la courbe des âges, la prolongation de l'espérance de vie et la prévalence accrue des maladies chroniques posent de sérieux défis au mouvement de la désinstitutionnalisation et éventuellement, des limites réelles.

Les points critiques du processus de désinstitutionnalisation identifiés à l'issue de la recension des écrits sont: la nécessité de repenser en des termes nouveaux la planification de l'intervention et l'évaluation des besoins individuels; l'inégalité de l'accessibilité aux ressources suivant le type de handicap, sa source, le lieu de résidence et l'âge; la pénurie des ressources dans la communauté; la formation de base et la formation continue.

En conclusion, la désinstitutionnalisation apparaît comme l'une des facettes d'un processus multiforme de reconceptualisation des modalités de prestation des services. Or, au niveau de la planification de ces services, cette démarche s'effectue presque uniquement par référence à l'institution. Les politiques, elles, font davantage appel aux concepts de normalisation et d'intégration, en référence à la communauté. Ce décalage entre les deux perspectives rappelle l'importance d'ajuster les processus de développement et de gestion des services aux orientations des politiques et, éventuellement, dans le cas présent, d'accorder plus d'importance aux communautés dans la problématique des services reliés à la désinstitutionnalisation, services que l'on qualifie de "communautaires".

Céline Mercier, Ph.D.
Unité de recherche psychosociale
Centre de recherche de
l'Hôpital Douglas

Février 1987

DESINSTITUTIONNALISATION ET DISTRIBUTION DES SERVICES SOCIAUX SUIVANT LES TYPES DE CLIENTELES, D'ETABLISSEMENTS, DE REGIONS.

Synthèse dirigée et critique de la littérature
présentée à
la Commission d'enquête sur la santé et les services sociaux.

Céline Mercier, Ph.D.
Unité de recherche psychosociale
Centre de recherche de
l'Hôpital Douglas
6875 boul. LaSalle
Verdun, Québec, H4H 1R3

Février 1987

TABLE DES MATIERES

Introduction 1

1. Les partenaires et les moyens de la désinstitutionnalisation 3

2. Des bilans successifs par type de clientèles 11
   2.1 Les personnes handicapées 11
      2.1.1 1970: La "découverte" des adultes handicapés 11
      2.1.2 1977: Le Livre blanc 11
      2.1.3 1981: L'Année internationale des personnes handicapées ... 12
      2.1.4 1985: La Conférence sur l'intégration sociale 15
      2.1.5 Automne 1986: Un temps d'hésitation 16
   2.2 Les personnes âgées 18
      2.2.1 1970: Pour une politique de la vieillesse 19
      2.2.2 1977: Le MAS et les personnes âgées 20
      2.2.3 1980: Pour mieux vieillir au Québec 21
      2.2.4 1982-1983: Consultation et politique à l'égard des personnes âgées 22
      2.2.5 1985: Un nouvel âge à partager 23

3. Un bilan des programmes favorisant la désinstitutionnalisation 26
   3.1 Les hôpitaux de jour 26
   3.2 Les centres de jour 28
   3.3 Les services à domicile 30
   3.4 Les services de réadaptation 36
   3.5 Les familles d'accueil 37
   3.6 Le soutien aux familles et aux organismes bénévoles 39
   3.7 L'évaluation des programmes de désinstitutionnalisation 40
   3.8 Un bilan par type d'établissement 41

4. Des secteurs critiques pour les personnes handicapées: le logement et le travail 42
4.1 Le logement 42
4.2 Le travail 47

5. Des secteurs critiques pour les personnes âgées: la santé mentale et physique 49

6. Des points critiques quant aux services et aux clientèles 51
6.1 La difficulté d'évaluer l'adéquation entre les besoins et les ressources disponibles 51
6.2 L'inégalité 52
6.3 La pénurie de ressources dans la communauté 55
6.4 La formation de base et la formation continue 58

Conclusion 60

Notes 63

Annexe 1: Sources documentaires 65

Annexe 2: Evolution des activités de réadaptation (1977-1982) 67

'nnexe 3: Liste des références sur différents types d'expériences et de services désinstitutionnalisés mis en place par les établissements du réseau. Répertoire établi suivant le type d'établissement, le type de service et le type de clientèle 74

Références 78

Désinstitutionnalisation et distribution des services sociaux suivant les types de clientèles, d'établissements, de régions

INTRODUCTION

Cette synthèse dirigée et critique de la littérature sur la désinstitutionnalisation et la distribution des services se base essentiellement sur des textes produits au Québec. On a ainsi voulu décrire l'impact du mouvement de la désinstitutionnalisation sur la distribution des services à différentes clientèles d'adultes.

La désinstitutionnalisation s'appuie d'abord sur des lois, des politiques et des programmes. Le chapitre 1 en dresse un bref aperçu. Les chapitres 2 et 3 s'intéressent à l'allocation et au développement des ressources en vue de l'application des propositions gouvernementales. Le chapitre 2 traite des bilans successifs de la désinstitutionnalisation pour ce qui est des personnes âgées et des personnes handicapées. Le développement de différentes formes de services fait l'objet du chapitre 3.

A la lecture des textes, on peut identifier des "secteurs critiques" dans le processus de désinstitutionnalisation. Pour les clientèles handicapées (chapitre 4), l'accès au logement et au travail semble le fer de lance de la réinsertion sociale. Le défi est ici de lever les obstacles financiers, fonctionnels et socio-culturels. Chez les personnes âgées (chapitre 5), la vulnérabilité est d'abord liée à la perte d'autonomie progressive, consécutive à la maladie physique et mentale. A l'alourdissement de la clientèle s'ajoute la pression démographique. Le défi est d'abord d'arriver à répondre à la demande sans cesse croissante de soins et d'assistance.

C'est ainsi que la désinstitutionnalisation, dans la mesure où elle vise à l'insertion sociale, pose de nouveaux problèmes au niveau de la gestion des ressources (chapitre 6). Ce serait illusoire d'envisager la désinstitutionnalisation comme un processus unidimensionnel. En conclusion de cette recension de la littérature, il apparaît que la désinstitutionnalisation gagne maintenant de nouveaux secteurs pour se faire déshospitalisation. En même

temps, des pressions démographiques et politiques pour la ré-institutionnalisation lui livrent une rude concurrence sur le marché des ressources.

L'annexe 1 fait état des sources documentaires répertoriées pour procéder à cette recension des écrits. Des tableaux sur l'évolution des ressources en réadaptation sont présentés à l'annexe 2. L'annexe 3 propose un répertoire des références sur des services désinstitutionnalisés mis en place par des établissements du réseau. La collaboration de M. Gérard Darlington du Service de la documentation du Ministère de la Santé et des Services sociaux a facilité le repérage des données. Je tiens à le remercier, de même que Mme Diane Longtin qui a réalisé le travail de dactylographie.

1. LES PARTENAIRES ET LES MOYENS DE LA DESINSTITUTIONNALISATION

Les principes de l'exercice des droits, de l'égalité et de l'intégration à la base du mouvement de la désinstitutionnalisation commandent une présence dans tous les secteurs de la vie et entrainent la multiplication des partenaires (1). Dans l'ordre actuel des choses, la désinstitutionnalisation s'appuie sur la participation:

- . des ministères: Santé et services sociaux; Education; Main d'oeuvre; Affaires culturelles; Transport; Loisirs, chasse et pêche; Fonction publique; Justice; Régie des services publics;
- . des associations regroupant les organismes du réseau: Conférence des centres régionaux de la santé et des services sociaux; Fédération des centres locaux de services communautaires; Association des centres d'accueil; Association des centres de services sociaux; Association des hôpitaux du Québec;
- . des corporations municipales et scolaires;
- . des organismes bénévoles et des regroupements d'usagers(2);
- . des organismes privés (S.B.L. et B.L.) de services.

Les moyens mis en oeuvre sont de trois ordres: des lois, des programmes gouvernementaux, des services réseau et hors-réseau.

Les lois concernent:

- . l'intégration scolaire;
- . le transport;
- . le logement;
- . l'adaptation des services publics (téléphones, trottoirs, stationnements);
- . l'accessibilité architecturale des édifices publics;
- . la sécurité du revenu.

Les programmes gouvernementaux sont, entre autres:

. l'Aide sociale et les pensions d'invalidité;
. le Régime de prêts et bourses aux étudiants handicapés;
. le Régime des rentes du Québec;
. la Sécurité de vieillesse;
. le Supplément de revenu;
. l'Allocation au conjoint;
. l'Assurance-chômage;
. la pension aux anciens combattants;
. le Programme d'indemnisation des accidents du travail et des maladies professionnelles;
. le Programme d'indemnisation des victimes d'actes criminels;
. les allocations aux anciens combattants;
. le Supplément au loyer (Logirente);
. le Programme de logement à loyer modique (LOGELM);
. les besoins spéciaux du régime d'assurance-automobile du Québec;
. le Supplément au revenu du travail;
. les Programmes de formation à l'emploi;
. les Programmes d'aide à l'emploi;
. les mesures fiscales;
. le Programme d'orthèses, prothèses et appareils orthopédiques;
. les Programmes d'aide aux handicapés visuels, auditifs;
. le Programme de soutien aux organismes bénévoles.

Les services réseau et hors-réseau touchent les domaines:

. du logement: pavillon, famille d'accueil, maison de transition, foyer de groupe, îlot résidentiel ou appartement supervisé, résidence autonome adaptée, supplément du loyer;
. de la vie quotidienne: services d'aide à domicile;
. de la santé: services de soins à domicile; hôpital de jour; hôpital à domicile;
. de la réadaptation physique et psychosociale;

. du transport: transport adapté;
. du travail: services d'apprentissage aux habitudes de travail, atelier protégé, plateau de travail, centre de travail adapté, services de placement;
. des loisirs: différents programmes du Ministère des Loisirs, de la chasse et de la pêche;
. de la défense des droits.

Ces moyens ont été progressivement mis en place, par "touches successives", comme le laissent apparaître la figure 1 et le tableau 1. Les personnes âgées ont d'abord retenu l'attention, dans un mouvement de mise en institution dans un premier temps (l'ère des foyers d'hébergement des années 60), puis de maintien à domicile. La fin des années 70 est marquée par une préoccupation croissante pour les personnes handicapées. En même temps, on tente une réunification de toutes les clientèles autour de la notion de personne handicapée. Pourtant, on peut nettement identifier deux séries d'événements, ceux reliés au handicap physique (en relation étroite avec le développement de la problématique des personnes handicapées) et ceux reliés au handicap mental (lesquels sont intervenus en deux temps). La figure réflète ainsi le statut ambigu de la santé mentale et l'oscillation constante entre la perception de la maladie mentale en tant que maladie comme les autres ou comme une maladie à part.

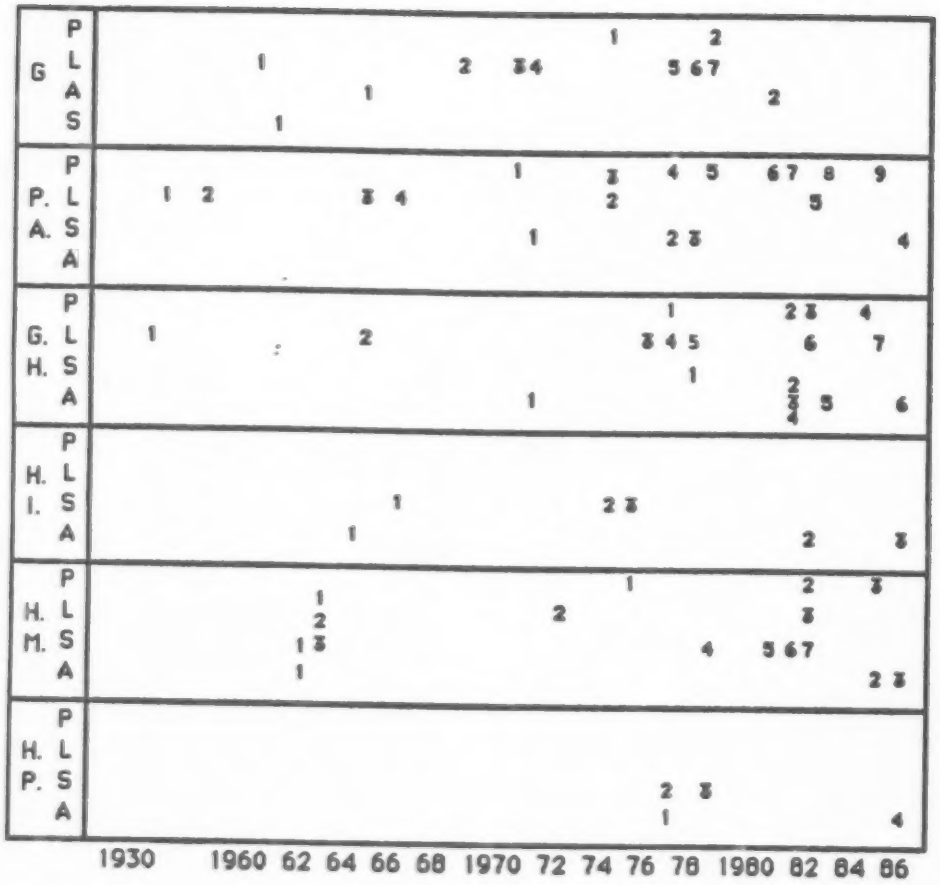
La plupart des événements reliés au handicap intellectuel ont échappé à cette chronologie, dans la mesure où ils concernent principalement l'intégration scolaire des enfants. Les services aux adultes sont peu représentés dans la littérature et ce n'est que très récemment que les handicapés intellectuels ont fait l'objet d'une attention particulière. De même que dans les établissements eux-mêmes, les clientèles des handicapés mentaux et des handicapés intellectuels ont longtemps été confondus. On cherche aujourd'hui à les départager.

La figure rend une image extrêmement morcelée des moyens "institués" pour soutenir la désinstitutionnalisation. Dans son "Analyse de la cohérence des politiques québécoises à l'égard des personnes ayant des incapacités", Bolduc

attribue cette situation au fait:

> "que les différentes politiques sont définies en fonction de caractéristiques fort différentes. C'est parfois en fonction de l'âge (les personnes âgées), d'un type de services (services à domicile, réadaptation, adaptation scolaire), d'une problématique particulière (santé mentale, bénéficiaires de soins prolongés, personnes handicapées) ou de la cause (accidentés de la route, lésions professionnelles)."
>
> Bolduc, 1986:20

Suivant l'avis de cet auteur, le modèle diffusé par l'OMS à partir des notions de déficience, d'incapacité et de handicap pourrait permettre une meilleure intégration de ces politiques.



UNE CHRONOLOGIE DE LA DESINSTITUTIONNALISATION AU QUEBEC

LEGENDE

G = GENERAL
P.A. = PERSONNES AGEES
G.H. = GENERAL PERSONNES HANDICAPEES
H.I. = HANDICAPES INTELLECTUELS
H.M. = HANDICAPES MENTAUX
H.P. = HANDICAPES PHYSIQUES

P = DOCUMENTS D'ORIENTATION ET POLITIQUE
L = LEGISLATION
S = NOUVEAU TYPE DE SERVICE
A = AUTRES

Tableau 1: Une chronologie de la désinstitutionnalisation au Québec

GENERALITES

P1 : 1974: Eléments d'une politique de réadaptation des adultes
P2 : 1979: Les services à domicile: politique du Ministère des Affaires sociales

L1 : 1960: Loi sur l'assurance-hospitalisation
L2 : 1969: Loi sur l'aide sociale
L3 : 1970: Loi sur l'assurance-maladie
L4 : 1971: Loi sur les services de santé et les services sociaux
L5 : 1977: Amendement à la loi sur les services de santé et les services sociaux pour donner préséance à cette loi sur les règlements municipaux visant à interdire les ressources d'hébergement de personnes âgées et handicapées sur leur territoire
L6 : 1978: Loi sur l'assurance automobile - Loi 67
L7 : 1979: Loi sur la santé et la sécurité au travail - Loi 17

S1 : 1961: L'Hôpital Ste-Jeanne d'Arc de Montréal opère un "Service des suivis à domicile"
A1 : 1965: Dépôt d'une thèse à l'Université de Montréal sur l'Attitude des Canadiens Français devant les soins à domicile (Vendette, 1965)
A2 : 1980: Document de consultation "Les ressources de placement alternatives au placement institutionnel" M.A.S.

PERSONNES AGEES

P1 : 1970: Pour une politique de la vieillesse
P2 : 1974: Politique du Ministère des Affaires sociales en faveur des personnes âgées
P3 : 1974: Politique du Ministère des Affaires sociales relative à l'hébergement des personnes âgées
P4 : 1977: Le Ministère des Affaires sociales et les personnes âgées.
P5 : 1979: Pour une politique québécoise du vieillissement et des personnes âgées
P6 : 1980: Pour mieux vieillir au Québec
P7 : 1981: Le centre de jour pour personnes âgées
P8 : 1983: Politique du Ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées
P9 : 1985: Un nouvel âge à partager. Politique du MAS à l'égard des personnes âgées

L1 : 1936: Loi sur les pensions de vieillesse
L2 : 1951: Loi sur la sécurité de la vieillesse
L3 : 1965: Loi sur le régime des rentes du Québec
L4 : 1966: Loi sur le supplément du revenu garanti
L5 : 1982: Loi sur l'abolition de la retraite obligatoire

S1 : 1971: Le centre d'accueil Berthiaume du Tremblay ouvre un centre de jour
S2 : 1977: Mise en service de 29 centres de jour par les CAH
S3 : 1978: Ouverture du premier hôpital de jour, Jacques Viger
S4 : 1986: Ouverture du premier hôpital à domicile au CH de Verdun

Tableau 1 (suite)

PERSONNES HANDICAPEES

P1 : 1977: Livre blanc: proposition de politique à l'égard des personnes handicapées
P2 : 1981: Egalité en emploi dans la Fonction publique pour les personnes handicapées
P3 : 1982: A nous de jouer. Pour une politique du loisir à l'intention des personnes handicapées, Ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche
P4 : 1984: A part égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: Un défi pour tous.

L1 : 1931: Loi sur les accidents du travail
L2 : 1965: Loi de l'aide aux invalides
L3 : 1976: Projet de loi 55 sur la protection des personnes handicapées
L4 : 1977: Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées
L5 : 1978: Loi 9 assurant l'exercice des droits des personnes handicapées
L6 : 1982: Loi en faveur de l'emploi des personnes handicapées
L7 : 1985: Refonte de la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées

S1 : 1978: Création de l'O.P.H.Q.

A1 : 1971: La "découverte" des personnes handicapées dans le cadre de la Commission Castonguay-Nepveu
A2 : 1981: Année internationale des personnes handicapées
A3 : 1981: Colloque sur les droits des personnes handicapées
A4 : 1981: Intégration de la personne handicapée. Etat de la situation. Conférence socio-économique.
A5 : 1983-1992: Décennie des personnes handicapées
A6 : 1985: Conférence A part égale

HANDICAPES INTELLECTUELS

S1 : 1966: Ouverture de la Maisonnée, premier foyer de transition
S2 : 1974: Ouverture d'un foyer de groupe par le Centre d'accueil Clair Foyer d'Amos
S3 : 1975: Plateau de travail St-Jean-de-Dieu - Les artisans Coop-vie

A1 : 1964: Conférence fédérale-provinciale sur la déficience mentale
A1 : 1982: Comité de travail sur la vocation des ateliers protégés
A2 : 1986: Formation d'un groupe de travail sur les moyens et les conditions susceptibles de réaliser la désinstitutionnalisation

Tableau 1 (suite)

HANDICAPES MENTAUX

P1 : 1975: Eléments d'une politique en santé mentale
P2 : 1982: Projet de politique en santé mentale
P3 : 1985: La santé mentale, à nous de décider

L1 : 1963: Refonte de la loi de la curatelle publique
L2 : 1972: Loi pour la protection du malade mental
L3 : 1982: Projet de loi modifiant la loi de la curatelle publique

S1 : 1962: Traitement psychiatrique à domicile, Hôpital Notre-Dame
S2 : 1963: Projet de psychiatrie communautaire à l'Hôpital des Laurentides: cliniques externes de secteur, atelier protégé, foyer affilié
S3 : 1963: Chaque hôpital de plus de 700 lits doit comporter un département de psychiatrie
S4 : 1979: Foyer de groupe, Hôpital Maisonneuve-Rosemont
S5 : 1980: Ferme, Hôpital Louis-H.-Lafontaine
S6 : 1981: Appartements supervisés, Hôpital Maisonneuve-Rosemont
S7 : 1982: Programme résidentiel en milieu urbain, Hôpital Robert Giffard

A1 : 1962: Rapport de la Commission Bédard sur les hôpitaux psychiatriques
A2 : 1985: Sous-commission parlementaire sur les ressources alternatives
A3 : 1986: Formation du comité de la politique en santé mentale

HANDICAPES PHYSIQUES

S1 : 1977: Résidences de groupe "Maison Lucie Bruneau"
S2 : 1977: "Les Habitations Plus", C.A.R. Claude Charron
S3 : 1979: Programme de maintien à domicile et continuum résidentiel, C.A.R. Claude Charron
S4 : 1986: Projet d'habitation pour handicapés visuels (Centre Louis-Hébert et autres, Québec)

2. DES BILANS SUCCESSIFS

En relation avec le processus de la désinstitutionnalisation, on retrouve périodiquement dans la littérature des états de situation. Chose étonnante, dans le cas des personnes handicapées, on procède à ces bilans dans le cadre d'événements, et, signe d'intégration(?), les personnes handicapées "font" l'actualité. Quant aux personnes âgées, les états de situation sont davantage dressés en rapport avec les services et les établissements et dans le cadre de documents de politiques.

2.1 Les personnes handicapées

2.1.1 1970: La "découverte" des adultes handicapés (OPHQ, 1984)

Suivant "l'Historique de l'évolution des services aux personnes handicapées" effectué par l'OPHQ (1981c), "avant 1970, tout le monde semblait reconnaître les problèmes de l'enfance et oublier systématiquement les adultes (p. 52)".

En 1971, la Commission Castonguay-Nepveu reconnait la pénurie et l'inadéquation des services aux personnes handicapées. Elle adhère aussi au principe de la normalisation. "La conséquence directe de l'application de ce principe étant la désinstitutionnalisation et l'intégration sociale", la Commission souligne la nécessité "d'une politique sociale globale et cohérente au niveau des divers services (OPHQ, 1981c:49)".

2.1.2 1977: Le Livre blanc

Dans le cadre de la proposition de politique à l'égard des personnes handicapées (Ministère des Affaires sociales, 1977a), on constate combien l'isolement et la dépendance dominent la vie des personnes vivant avec un handicap soit physique, intellectuel ou psychopathologique(3). Les services dans la communauté - logements ou transports adaptés, services à domicile, services de réadaptation - sont inexistants en région, insuffisants ou inappropriés, là où ils existent. L'idée même d'intégration est absente des mentalités. Suivant le rapport Bélanger (1974, cité dans Boudreau, 1984:90),

une minorité de handicapés mentaux sont pris en charge dans la communauté: 6,5% vivent dans des foyers affiliés, 1,8% reçoivent des soins à domicile et 1,1% sont dans un centre de jour.

2.1.3 1981: L'Année internationale des personnes handicapées

Trois ans après l'adoption de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (Assemblée nationale, 1978) et dans le cadre de l'Année internationale des personnes handicapées, la présidente de l'OPHQ, interviewée par un journaliste de la revue Carrefour des Affaires Sociales (Pilon, 1981), dresse un premier bilan quant à l'application de la loi. Le document de travail préparé pour la conférence sur l'intégration de la personne handicapée (Conférences socio-économiques, 1981) présente un exposé complet de la situation pour chaque catégorie de déficiences et par type de services: réadaptation, éducation, logement, transport, accessibilité architecturale, participation à la vie culturelle et socio-économique, travail et sécurité du revenu. Par rapport à chacun de ces domaines, globalement la situation est la suivante:

Réadaptation: Les ressources sont insuffisantes, concentrées dans les grands centres et encore largement institutionnelles. Au plan organisationnel, elles sont peu articulées aux autres ressources.

Travail: L'application de l'article de loi réclamant de tout employeur ayant un personnel de plus de 50 employés un plan d'embauche de personnes handicapées est reportée sine die. On privilégie la participation volontaire plutôt que la coercition. Le programme "Egalité en emploi dans la Fonction publique pour les personnes handicapées" vise à ce qu'au 31 mars 1983, chaque ministère ou organisme gouvernemental compte un minimum de 2% de personnes handicapées parmi ses effectifs. L'Office a par ailleurs agréé 26 centres de travail adapté qui emploient plus de 1 600 personnes handicapées(4). L'année suivante, on compte 37 de ces centres, mais plus que 1 350 employés (OPHQ, 1984). Par contre, peu de contrats d'intégration professionnelle ont été conclus.

Dans les programmes fédéraux de formation à l'emploi, 45 places sont réservées aux personnes handicapées, soit un pourcentage de 0,26 alors que la proportion de la population ayant un handicap se situe entre 6 et 10% (OPHQ, 1981d, 1985b). Les programmes d'aide à l'emploi permettent à environ 2 400 personnes handicapées de travailler, dans la petite et moyenne entreprise principalement. Les grandes entreprises syndiquées et les secteurs publics sont les moins accessibles.

Plans de services: Entre le 1er août 1979 et le 31 octobre 1980, l'Office a répondu à plus de 1 200 demandes.

Accessibilité architecturale: L'article de la loi qui enjoignait à tout propriétaire d'un édifice considéré comme public, industriel ou commercial, construit avant le 1er décembre 1976, d'assurer dans un délai de cinq ans l'accessibilité aux personnes handicapées, est en voie de révision(5). Il est proposé de procéder par type d'immeubles, suivant un ordre de priorité (les restaurants et les cinémas, la première année; les théâtres, les dépanneurs et les gymnases entre autres, la seconde) et d'étendre le délai à neuf ans. Pour différentes raisons, le Code du batiment qui touche les immeubles construits ou rénovés après 1976 n'est pas respecté. Le gouvernement du Québec a pour sa part adapté 19 édifices. Les municipalités se verront dans l'obligation d'adapter les trottoirs et de prévoir des places de stationnement.

Transport: Les sept plus grandes agglomérations du Québec ont leur système de transport adapté et neuf autres systèmes desservent une quarantaine de petites municipalités. Quinze projets (pour 200 municipalités) sont à l'étude au Ministère des Transports.

Logement: La S.H.Q. garantit dans la programmation des projets d'une région, une proportion de 5 à 10% des logements subventionnés adaptés pour les personnes handicapées. Depuis 1980, tous les nouveaux HLM sont conçus selon le principe de l'accessibilité universelle (OPHQ, 1985a). En 1981-82, 815 personnes handicapées habitaient des logments accessibles dans les HLM. En 1981, deux cent soixante-cinq personnes profitent du programme de supplément de loyer (Conférences socio-économiques, 1981), 500 en 1982 (OPHQ, 1984).

Services à domicile: Les 54$ millions consacrés à l'aide à domicile sont nettement insuffisants et doivent servir en priorité aux personnes âgées, aux malades chroniques et aux familles en difficulté. Ces services ne sont disponibles qu'aux heures et aux jours réguliers de travail, sauf dans trois CLSC. Suivant une enquête de la Fédération des CLSC (citée dans Conférences socio-économiques, 1981), 600 personnes handicapées mentales ou physiques auraient reçu des services à domicile durant l'année. Ce qui représente 5,9% de la clientèle de ces services, 8,3% des interventions et 2% du budget. Environ 1 500 personnes reçoivent de l'aide financière (OPHQ, CSST, RAAQ) pour obtenir ces services du privé.

Accessibilité socio-culturelle: De l'avis de la présidente de l'OPHQ, l'Office lui-même fait "maintenant seulement moins peur (Pilon, 1981:26)". Les résistances du début dans les conseils régionaux, les centres de services sociaux et chez certaines associations de personnes handicapées commencent à s'estomper.

Pour Mario Bolduc,

> "la situation s'est légèrement améliorée au cours des trois dernières années (...). L'apparition d'une déficience physique ne signifie plus de façon quasi automatique la vie en institution ou encore la dépendance obligatoire et permanente à l'égard de la famille ou de proches."
>
> Bolduc, 1981:33-34

Cette évolution est attribuable à la création de services et à l'évolution des mentalités. Tout d'abord chez la personne touchée par une déficience, laquelle est désormais décidée à défendre son droit à une vie la plus normale possible. Dans le public ensuite, alors qu'on s'habitue progressivement à cotoyer des personnes à moyens physiques restreints. L'auteur attire l'attention sur les dangers d'une surexposition: "Il est très dangereux, si l'on n'y prend garde, que de plus en plus de gens considèrent que les personnes handicapées constituent un groupe fatigant et qui coûte trop cher (p. 35)".

Le défi de l'heure concerne "l'ouverture et l'adaptation" des ressources de première ligne (commissions scolaires, centres de main d'oeuvre, CLSC, CSS, commissions de transport, etc) à cette clientèle. Or, "les résistances sont vives dans la plupart des milieux", et:

> "Cette lente ouverture des ressources communautaires de première ligne crée une pression et augmente la tentation toujours présente de créer une foule de services spécifiques pour une population donnée."
>
> Bolduc, 1981:34

2.1.4 1985: La Conférence sur l'intégration sociale.

Dans une entrevue accordée à la revue Carrefour des Affaires Sociales (Dongois, 1985), la directrice de l'OPHQ, Mme Laurette Champigny-Robillard se félicite de la croissance de l'Office. En six ans, les postes sont passés de 22 à 193 et le budget de un demi-million à près de 37$ millions. Pour les différents domaines, le bilan est le suivant:

Travail: 1 650 personnes handicapées ont trouvé un emploi grâce aux contrats d'intégration au travail.

Plan de services: Depuis 1979, plus de 10 000 demandes ont été adressées à l'Office, dont 3 100 en 1984 (hausse de 140% par rapport à 1983). Les demandes couvrent les besoins suivants: hébergement, accessibilité ou adaptation de domicile (22,8%), équipement spécialisé pour l'adaptation ou la réadaptation (22%), transport (11%), aides financières diverses (37%).

De 0,5 million en 1978, le budget d'aide matérielle est passé à 5,5$ millions en 1984-1985. En 1983-1984, l'aide matérielle a connu une hausse de 149% par rapport à l'année précédente. De ce montant, 52,2% ont servi à des équipements spécialisés, 13,5% à des frais de transport et de séjour, 14,2% à des aménagements résidentiels, 14,1% à des services professionnels et 4,6% à des adaptations de véhicules.

En 1985-1986, on a répondu à 5 679 demandes d'aide et les montants versés ont atteint 10$ millions. Vingt pour cent des demandes touchaient l'aide à l'adaptation domiciliaire, 7% à l'adaptation d'un véhicule.

Pour 1986-1987, le budget est de 11.1$ millions. En septembre, on comptait 7 700 dossiers en traitement et 3 200 en attente (La Presse, 19-11-86).

Transport: En janvier 1985, 345 municiaplités offrent ce service. Le montant des subventions gouvernementales est passé de 1 200 000 en 1979 à 11 600 000 (Cloutier et Savard, 1985). Cependant, les conditions d'utilisation sont parfois difficiles. L'OPHQ propose d'envisager l'utilisation de taxis et préconise l'adaptation du transport public ordinaire.

Logement: Le Québec compte 5 000 logements (dont 3 000 en HLM) potentiellement accessibles et 1000 autres occupés par des ménages avec au moins une personne handicapée. Environ 350 personnes attendent à ce moment un logement accessible. Cependant, "on note une inadéquation entre la répartition des logements et celui de la demande (L'Heureux, 1985:3)": certaines municipalités ont des surplus, d'autres une liste d'attente considérable. En 1985, 628 personnes handicapées bénéficiaient du Supplément au loyer pour un coût total de 1,75 millions et une moyenne de $2 791 par logement (OPHQ, 1985a).

Services à domicile: La formule d'achat de services individuels gagne des adeptes (CLSC, CRSSS, MSSS), dans la mesure où les services de maintien à domicile sont à la fois inadéquats et insuffisants. En 1979, le Ministère évaluait que 13 180 personnes handicapées avaient besoin de ces services et qu'il faudrait employer 2 000 personnes à temps plein. Or, "à l'heure actuelle, on ne dispose même pas de la moitié de ce personnel pour l'ensemble des services à domicile offerts par les CLSC (OPHQ, 1985a:19)".

2.1.5 Automme 86: Un temps d'hésitation

A s'intéresser à l'évolution récente des services sociaux et de santé du Québec, la recension de la littérature rejoint l'analyse de l'actualité, les quotidiens et les périodiques prennent le relais des revues spécialisées. Face au processus de la désinstitutionnalisation, on pourrait caractériser la période actuelle comme un temps d'hésitation.

Le fait le plus saillant est sans doute le gel des fonds accordés à l'OPHQ. Cette mesure semble toucher principalement les handicapées physiques, pour qui la mise en place de services de soutien à la désinstitutionnalisation ou à la non-institutionnalisation pourrait marquer le pas. L'universalité de l'aide matérielle est remise en cause. Une circulaire du Conseil du Trésor (C.T. 162251) en date du 21 octobre 1986 propose de transférer l'aide à l'adaptation domiciliaire à la Société d'Habitation du Québec. Ce qui implique que le montant reçu serait proportionnel au revenu familial et limité à un maximum de 5 000 dollars. A l'heure actuelle, le Conseil du Trésor a bloqué l'aide à l'adaptation domiciliaire à trois mille dollars et mis l'embargo sur les demandes d'adaptation de véhicules. (La Presse, 19-11-86).

La désinstitutionnalisation des handicapés intellectuels et mentaux continue cependant à retenir l'attention du Ministère. L'été dernier, la ministre de la Santé et des Services Sociaux annonçait la formation d'un groupe de travail sur la réinsertion sociale des handicapés intellectuels. Ce groupe a pour mandat de "définir d'ici mai 1987 un plan d'action qui permettra l'insertion ou la réinsertion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle (Anonyme, 1986:4)". La mise sur pied de ce comité est reliée au fait qu'en dix ans, le nombre de personnes handicapées mentalement vivant en institution a peu diminué: il est passé de 10 562 en 1964 à 9 200 en 1985. La ministre a réitéré son intérêt pour ce dossier dans le cadre de l'étude des crédits alloués à la santé et aux services sociaux (Racette, 1986).

L'autre dossier prioritaire pour la ministre est celui de la santé mentale:

> "Qu'il s'agisse de finaliser la politique en santé mentale, dit-elle, ou d'établir un plan d'action pour soutenir les centres hospitaliers psychiatriques dans leur démarche de désinstitutionnalisation, ou tout simplement de déterminer la qualité des services qui doivent être dispensés, qu'il s'agisse encore de revoir la loi de protection du malade mental, qu'il s'agisse d'examiner la politique du suicide, notre responsabilité en ce qui touche la santé mentale est grande".
>
> Racette, 1986:4

2.2 Les personnes âgées

De 90 à 95% des personnes âgées vivent à leur domicile (Ministère des Affaires sociales, 1980a). Dans leur cas, la désinstitutionnalisation se traduit d'abord en politiques de prévention de l'hébergement et de maintien à domicile. Dans cette perspective, le Ministère a réalisé une enquête sur les conditions de vie des personnes âgées à domicile (Bouchard et Dupont, 1981; Therrien et Bouchard, 1983). Une partie de cette enquête porte spécifiquement sur le logement. Béland a aussi étudié les modes de cohabitation (1982a) et les désirs d'hébergement (1982b). Dans la revue Habitat, Fleury, (1980) compare les politiques du logement pour les personnes âgées dans les différentes provinces canadiennes.

Par rapport aux institutions, un article récent sur "L'évolution d'un hôpital de soins prolongés", (Jean Renaud et Dorval, 1986) traduit les changements d'orientations intervenus ces dernières années:

> "La clientèle a donc largement évolué en qualité et en quantité depuis la dernière décennie: moins d'orientation en soins prolongés, plus d'admission pour des programmes actifs d'évaluation et réadaptation, plus de prises en charge externes pour des durées limitées, illustrant le passage d'un concept de soins prolongés passifs à des soins de longue durée actifs."
>
> Jean-Renaud et Dorval, 1986:28

Un rapport du MAS (Sicotte, 1982) laisse cependant entendre que la désinstitutionnalisation des personnes âgées est loin d'être complétée:

> "Jusqu'à 46,3% des bénéficiaires des centres d'accueil d'hébergement et 14,1% des bénéficiaires des centres hospitaliers de soins prolongés pourraient être pris en charge par le milieu extra-institutionnel".
>
> Cité dans Quéri, 1985:23

Au plan régional, le bilan effectué dans le Montréal métropolitain en 1982 (Groupe de travail en gérontologie des DSC de la région 06A, 1982) sur l'état des besoins et des services aux personnes âgées fait état d'une liste assez

impressionnante des problèmes liés à l'organisation des ressources et des services:

- Difficulté d'accès aux services
- Manque d'aide à domicile
- Manque de centres de jour
- Manque de centres d'évaluation pour personnes âgées
- Manque de coordination entre les services
- Manque de familles d'accueil
- Manque d'entraide et de bénévolat
- Manque de popotes roulantes
- Manque de ressources d'hébergement
- Manque de ressources pour la réadaptation des personnes âgées handicapées
- Manque de services pour personnes âgées et malades chroniques
- Manque de services personnalisés
- Manque de services psychiatriques
- Manque de support aux familles
- Manque d'information aux personnes âgées
- Manque d'intervenants en action communautaire
- Manque d'outils
- Manque d'un inventaire des besoins et ressources
- Surconsommation des services.

Jetté et Bouvier Jetté, 1983:23

Depuis les années 1970, les services aux personnes âgées se sont néanmoins diversifiés et multipliés.

2.2.1 1970: Pour une politique de la vieillesse

En 20 ans, le Québec aura vécu l'institutionnalisation des personnes âgées et leur désinstitutionnalisation. Les années '60 sont celles de la construction des "foyers": le premier en 1960, deux en 1964, six en 1965, sept en 1966, cinq en 1967, vingt-deux en 1968 et treize en 1969.

En dix ans, le Québec s'est doté de 56 foyers publics d'hébergement d'une capacité totale de 4 023 places (pour une population de 413 000 personnes âgées, 1971). Ces établissements ont en majorité de 20 à 100 places mais les plus importants atteignent respectivement 210, 330 et 531 lits. Ils viennent s'ajouter à ceux existants, 110 institutions confiées à des communautés religieuses (9 867 places) et 258 établissements privés (5 904 lits). En 1968, 18 projets sont à l'étude (3 151 lits dont un foyer de 540 lits et un

autre de 1 065 à Montréal), lesquels porteront la capacité totale à 7 174 lits. A cette époque, l'objectif est de construire ces foyers près du "milieu habituel de vie" et des "centres de vie communautaire (Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1970:70)".

Les services communautaires "sont d'une importance si limitée qu'ils n'existent pas pour ainsi dire (Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1970:75)." Les seules ressources semblent être les associations de l'âge d'or. Le Québec en compte environ 200, inégalement réparties sur le territoire.

2.2.2 1977: Le MAS et les personnes âgées

En 1977, il apparaît difficile de faire un état de situation des ressources non-institutionnelles. Dans le document de politique (Ministère des Affaires sociales, 1977b), on estime que dans les 18 CLSC où des programmes de services à domicile existent, environ 80% des services d'auxiliaires familiales et 60% des services de soins à domicile sont destinés à des personnes âgées. Les services d'aide à domicile dispensés par les CSS sont par contre surtout offerts aux familles en difficulté. Quinze centres d'accueil d'hébergement ont ouvert un centre de jour, pour un total de 450 places partagées entre 1 100 usagers réguliers ou sporadiques. A cette époque, les centres de jour se développent à un rythme accéléré. Un bilan de ce service paru la même année (Carrier, 1977) fait état d'une clientèle de 3 939 personnes dans 29 centres de jour.

Les argents disponibles pour les personnes âgées (555$ millions en 1976) sont mobilisés à 92% par les services institutionnels. A cette époque, le Ministère s'est préoccupé de compléter le réseau d'hébergement afin de rendre disponibles six lits pour 100 personnes âgées. Il a aussi comme objectif de hausser à 73 ans l'âge moyen des bénéficiaires en centre d'accueil d'hébergement et à réduire à moins de 250 jours la durée moyenne de séjour en centre hospitalier de soins prolongés.

2.2.3 1980: Pour mieux vieillir au Québec

En 1978, les programmes de soins et d'aide à domicile rejoignent près de 5 000 personnes âgées. Le Québec compte 40 centres de jour (dont 21 dans la région de Montréal) qui offrent des services à 4 000 personnes. De 1977 à 1979, leur budget a doublé. Il est d'environ 4$ millions en 1979.

Le cinquième (1 050$ millions) du budget du programme de soutien aux organismes bénévoles est attribué aux personnes âgées. La presque totalité de ce montant est consacrée aux services d'aide et de maintien à domicile offerts par plus de 200 organismes.

Environ 2 000 personnes âgées vivent en famille d'accueil pour un coût de 7,1$ millions. En 1979, des 29 135 logements HLM, 11 661 (40%) étaient occupés par des personnes âgées. On prévoit qu'en 1982, 52% des unités HLM seront occupées par des personnes âgées. On s'attend à ce que les programmes (en implantation) d'allocation-logement et d'aide à la restauration domiciliaire viennent compléter les mesures d'aide aux personnes à bas revenus.

En ce qui a trait à la répartition des ressources, le budget de fonctionnement du réseau d'hébergement a augmenté de 30,2% en trois ans, alors que les services à domicile ont connu une hausse de 64,3% et les centres de jour, de 100%. Le déséquilibre reste cependant considérable entre les différents types de ressources: en 1979-80, on a consacré 339,5$ millions à l'hébergement, comparativement à 46$ millions pour les services à domicile et 4$ millions pour les centres de jour. Le réseau d'hébergement a continué à se développer durant les dernières années. En juillet 1978, on a lancé un programme de construction de 54 centres d'accueil, afin d'ajouter 5 111 places aux 27 000 déjà existantes. Ce programme vise à doter chaque région du Québec de quatre places d'hébergement par 100 personnes âgées (l'objectif final est de six places). Il répond à des besoins urgents: de 5 000 à 7 000 personnes sont en attente. La situation est particulièrement critique dans le Montréal Métropolitain et sur la rive-sud de Montréal (Pilon, 1978). Le discours officiel continue cependant d'affirmer sa volonté politique de développer les ressources de maintien dans le milieu:

> "La poursuite de la politique actuelle du ministère laisse donc entrevoir pour les prochaines années une augmentation proportionnellement plus grande des budgets destinés aux ressources alternatives à l'institution."
>
> Ministère des Affaires sociales, 1980a:25

En ce sens, les centres d'accueil d'hébergement ont vu leur mission modifiée. Suivant la loi sur la santé et les services sociaux de 1971, les centres d'accueil ont uniquement une mission interne. En 1978, le chapitre dix de cette loi est amendé pour confier aux centres d'accueil un mandat de services externes et de traitement à domicile.

2.2.4 1982-1983: Consultation et politique à l'égard des personnes âgées

En 1981, des services à domicile sont offerts à près de 10 000 personnes âgées (pour une population de 564 000 personnes de plus de 65 ans). Le Québec compte 70 centres de jour, dont 37 en région montréalaise. Quinze mille personnes peuvent y avoir accès. Leur budget est passé à 6$ millions. Depuis les deux dernières années, le Québec a vu l'émergence des premiers hôpitaux de jour. On en compte maintenant six, soit trois à Montréal, un à Québec, Hull et Sherbrooke.

Le nombre de personnes âgées en famille d'accueil, 2 684, demeure plutôt constant. Les Conseils régionaux reçoivent 3,6$ millions du programme de soutien aux organismes bénévoles pour le maintien à domicile. Cet argent est réparti entre plus de 400 organismes.

Suivant le Ministère,le maintien dans le milieu de vie naturel demeure l'un des principaux problèmes(6) du système actuel:

> "Malgré le fait que le Ministère ait déjà endossé un objectif de maintien dans le milieu de vie naturel, il ne semble pas que, dans la pratique, on ait apporté tout le support nécessaire à la réalisation optimale de cet objectif".
>
> Ministère des Affaires sociales, 1983:46

En fait, le développement prioritaire des services à domicile prévu dans la politique de 1979 s'est vu concurrencer par le développement institutionnel:

> "L'urgence des besoins à combler, l'importance des listes d'attente et le développement symptomatique des ressources illicites d'hébergement sont autant d'éléments qui ont nécessité cet effort particulier dans le secteur de l'hébergement institutionnel au cours des dernières années".
>
> Ministère des Affaires sociales, 1983:46

En 1982, le Québec compte 247 centres d'accueil d'hébergement publics, 60 privés et 36 en centre hospitalier, pour un total de 26 866 places. Les personnes âgées occupent 90% de ces places (Ministère des Affaires sociales, 1982a:39). Suivant une enquête du Ministère (Sicotte, 1982), 6,7% de la population âgée vit dans le réseau d'hébergement, alors que seulement 4,4% de cette population serait en besoin d'hébergement institutionnel. Le ministère entend donc réduire progressivement le nombre de places en milieu institutionnel et procéder à "un développement accéléré des services nécessaires au maintien à domicile et des ressources résidentielles non-institutionnelles alternatives au domicile (Ministère des Affaires sociales, 1983:83)."

Côté logement subventionné, la demande dépasse cependant largement l'offre. Dans la seule région de Québec, la demande était de l'ordre de 6 000 logements, alors qu'on prévoyait en construire 2 000 en 1983-84. En 1982, on comptait au total 25 267 unités de logement HLM et OMH pour personnes âgées, ce qui représente environ 5% des usagers potentiels (Desaulniers et Lacroix, 1982:73). Le document de politique du MAS (1982a) relève une fois de plus combien la question du logement est en relation étroite avec l'institutionnalisation. L'insatisfaction à l'égard des conditions de logement et l'insécurité concourent davantage au désir d'être admis en centre d'accueil que la perte d'autonomie elle-même.

2.2.5 1985: Un nouvel âge à partager

Le document de politique paru en 1985 aborde la question des services aux personnes âgées dans une perspective différente des documents précédents. Les services offerts par l'Etat ne représentent plus qu'une des modalités de

services:

> "Les réponses aux besoins des personnes âgées proviennent de trois sources: de la personne âgée et son entourage immédiat, de la communauté et de l'Etat via principalement un réseau d'établissements dispensateurs de services."
>
> Ministère des Affaires sociales, 1985a:23

En 1983-84, le nombre de personnes âgées bénéficiaires des services à domicile demeure stable à 10 000 personnes. Le nombre de centres de jour est passé de 70 à 78 dont 70 rattachés à des centres d'accueil d'hébergement, 6 à des centres hospitaliers de longue durée et 2 à des CLSC.

Le programme de soutien aux organismes bénévoles a consenti en 1984-85, 4,5$ millions à 480 organismes. Les services les plus répandus sont les popotes roulantes, l'accompagnement, le transport, les visites amicales, les travaux ménagers et de peinture, le déblaiement de la neige, l'information et Tel-Aide.

En 1984, l'hébergement institutionnel représente 50% du total des sommes consacrées aux personnes âgées. Le Ministère trace le bilan suivant du rapport entre ressources légères et lourdes:

> "Pour satisfaire l'ensemble des besoins des personnes âgées, les efforts de l'Etat ont été plutôt orientés vers la mise en place des ressources d'hébergement institutionnel. Malgré le discours des dernières années et malgré surtout le fait qu'un grand nombre de personnes âgées n'ait pas nécessairement besoin de ce type de services et que les besoins majoritaires identifiés se situent plutôt au niveau de l'organisation matérielle, l'effort étatique autant en termes financiers qu'au niveau des préoccupations a été presqu'entièrement accaparé par ce qui constituent les ressources lourdes répondant aux besoins d'une petite partie de la population et qui ne sont pas nécessairement orientées en fonction d'un retour à domicile des personnes âgées".
>
> Ministère des Affaires sociales, 1985a:27

Si on considère la nouvelle politique du troisième âge quant aux services propres à supporter la désinstitutionnalisation, on remarque un élargissement des secteurs considérés. On fait ainsi référence aux besoins d'aide dans le domaine de l'organisation matérielle (déneigement, grand ménage, travaux lourds, par exemple) et dans des situations de crises personnelles ou familiales. Quatre cent places d'hébergement temporaire sont prévues afin d'accorder un moment de répit à la famille.

3. UN BILAN DES PROGRAMMES FAVORISANT LA DESINSTITUTIONNALISATION

3.1 Les hôpitaux de jour

L'hôpital de jour est défini par le Ministère comme:

> "un service dans un centre hospitalier qui reçoit en externe des personnes âgées qui, en raison de leurs multidisfonctionnalités physiques associées à des troubles psychosociaux, requièrent des soins médicaux, infirmiers et de réadaptation qu'elles ne pourraient recevoir ailleurs sans être hospitalisées".
>
> Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1986:3

En 1982, on considérait l'hôpital de jour comme "une ressource encore peu développée au Québec (Ministère des Affaires sociales, 1982a:36)". Quatre ans plus tard, la revue Santé Société consacrait un dossier spécial aux hôpitaux de jour (Dongois, 1986a, b). Elle en dressait le bilan suivant:

> "Aujourd'hui, on dénombre dix hôpitaux de jour en service au Québec. Onze autres suivront d'ici la fin de 1987. Il en manquera alors 12 pour atteindre le chiffre magique de 33, un par territoire de DSC. La région montréalaise en comptera neuf au lieu de huit, soit un de plus que la norme établie par le ministère de la Santé et des Services Sociaux. Celui-ci recommande 1,5 place d'hôpital de jour par mille personnes de plus de 65 ans. (...) une place dans ce type d'institution coûte $15 000 par an. Elle se compare avantageusement à un lit en centre d'hébergement (de $18 000 à $20 000), en centre hospitalier de soins de longue durée (environ $40 000) et en centre hospitalier de court séjour (près de $100 000)".
>
> Dongois, 1986a:49

Suivant l'expérience des premiers hôpitaux de jour, la moyenne d'âge des patients se situe entre 72 et 75 ans. A Jacques Viger, ils font de deux à trois visites par semaine et la durée de séjour dépasse quatre mois. A Côte-desNeiges, la durée de séjour s'élève à trois mois. La grande majorité

des per sonnes traitées (81%) retournent à domicile. A l'hôpital d'Youville de Sherbrooke, le séjour moyen est de 13 semaines. A ce dernier endroit, on a été à même de constater l'impact de cet hôpital sur la demande en hébergement: "depuis 1982, les listes d'attente pour les familles d'accueil et les centres d'accueil ont diminué de 75% (Lavallière, 1986:53)". Quant au programme du centre hospitalier Côte-des-Neiges, il a fait l'objet d'une évaluation des résultats auprès de la clientèle (Montplaisir et Dudgeon-Tremblay, 1986).

Les problèmes communs aux hôpitaux de jour tiennent à la difficulté de faire connaître leur mission spécifique (distincte de celle du centre de jour), à la coordination avec les autres organismes du milieu et à la méfiance de certains intervenants de première ligne. Les besoins les plus urgents tiennent à la nécessité d'offrir des services à une clientèle psychogériatrique de plus en plus nombreuse. Les troubles mentaux représentent l'un des trois diagnostics les plus fréquents avec les maladies reliées à l'appareil circulatoire et à l'appareil ostéo-articulaire.

La commission administrative des services d'hébergement et de soins prolongés et la commission des services communautaires du CSSSRMM ont produit le document "Pour une meilleure collaboration entre CLSC, centres communautaires, centres de jour et hôpitaux de jour". Le conseil régional prépare aussi un portrait des hôpitaux de jour montréalais. Enfin, le Ministère (1986) vient de publier un document d'orientation visant à préciser le rôle et la vocation des hôpitaux de jour, la clientèle-cible et la nature des interventions. Dans ce document, il est établi que "l'hôpital de jour ne s'adresse pas exclusivement à une clientèle âgée, mais veut rejoindre aussi les personnes handicapées et les personnes ayant besoin de soins prolongés. (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1986:16)." A l'heure actuelle, on ne possède cependant pas de données sur la fréquentation de l'hôpital de jour par des personnes de moins de 65 ans.

3.2 Les centres de jour

Les centres de jour pour personnes âgées existent depuis une quinzaine d'années au Québec. En 1984, on en dénombrait 70 (Bélanger, 1984). En 1981, le Ministère (Ministère des Affaires sociales, 1981a), énonçait sa politique à leur endroit:

> "La politique du MAS définit maintenant le centre de jour comme un programme d'activités thérapeutiques et préventives s'adressant aux personnes âgées qui vivent à domicile et, plus particulièrement, à des personnes dont le faible degré d'autonomie nécessite une intervention pluridisciplinaire. Elle y recommande l'organisation de soins infirmiers et d'hygiène, un suivi médical, des programmes d'activités physiques, récréatives, éducatives et culturelles, des services de support, de consultations et d'information sociale".
>
> Lemieux, 1983:100

Cette politique s'accompagne d'un plan de développement des centres de jour établi suivant un ordre de priorité basé sur la population des personnes âgées et la répartition actuelle des centres de jour (Ministère des Affaires sociales, 1979b). A cette époque, la répartition est très inégale et les districts les plus prioritaires sont situés en territoires ruraux. Par contre, les territoires sans centres d'accueil d'hébergement, ni CLSC, ni centres de jour sont des territoires urbains non prioritaires.

Un premier bilan des centres de jour est dressé en 1977 (Carrier, 1977). La conclusion principale en est que ces centres "mettaient nettement l'accent sur la dimension sociale et récréative pour combattre l'isolement et la perte d'autonomie des personnes âgées" (Ministère des Affaires sociales, 1981a).

Une recherche évaluative conduite dans les centres de jour de la région de Québec (Bédard et Filiatrault, 1982; Filiatrault, 1983a; Lemieux, 1983) rapporte que ces centres offrent des services à 4,35% des personnes âgées de la région et qu'ils sont surtout reconnus des familles: 38% des références

venaient de familles, contre 24% du DSC (soins à domicile), 20% du CSS et 16%, des médecins. La recherche démontre ainsi l'isolement des centres de jour par rapport aux autres services du réseau, les services à domicile en particulier. Les auteurs proposent qu'il en est ainsi parce que la mission de ces centres est mal connue dans le réseau et par les intervenants de première ligne(7). Ils s'étonnent ainsi de ce que le centre de jour soit si peu utilisé par les personnes en attente d'hébergement et que cette ressource ne soit pas impliquée dans le processus d'admission en centre d'accueil. Brissette (1985), pour sa part, a étudié les effets du centre de jour sur les personnes âgées. Suivant ses résultats, il apparaît que:

> "la fréquentation du centre de jour n'a pas entrainé de modifications dans les réseaux de support naturel et qu'ils demeurent la principale et quasi unique ressource qu'utilisent les personnes âgées dans le processus de solution de problèmes".
>
> Brissette, 1985:46

La fréquentation du centre de jour a par contre enrichi les rapports à ce réseau. Les usagers des deux centres de jour étudiés se distinguent des personnes en attente d'admission par un "plus grand dynamisme social (p. 50)". De plus,

> "elles ont dans l'ensemble une meilleure perception de leur état de santé et de leur situation financière, même si dans les faits leur situation est comparable."
>
> Brissette, 1985:50

A partir de ses observations, l'auteure s'interroge sur les orientations préconisées par le Ministère, lequel favorise des centres de jour davantage médicaux et axés sur la réadaptation plutôt que des centres de jour à orientation psychosociale. Il lui semble:

> "que la vocation préventive en santé mentale et en développement personnel devrait y être maintenue et pouvoir desservir une clientèle plus large".
>
> Brissette, 1985:52

3.3 Les services à domicile

La création des centres de jour aussi bien que le développement des services de soins et d'aide à domicile ont été suggérés par la Commission Castonguay-Nepveu, en tant qu'"activités complémentaires aux soins donnés à l'hôpital général (cité dans Dumais, 1977:35)". Au moment de la mise en application de la politique, les services à domicile sont présentés comme:

> "un ensemble d'activités qui visent à apporter au domicile du bénéficiaire un soutien tant moral que matériel et médical qui est susceptible de compenser une perte d'autonomie, de prévenir ou de pallier à un séjour en institution".

Les principaux objectifs poursuivis sont les suivants:

> ". Maintenir dans leur milieu de vie naturel des individus qui souffrent d'une incapacité, d'une perte d'autonomie, d'isolement social ou de difficultés familiales;
>
> . Améliorer les conditions sociales et matérielles de la personne dans son milieu de vie familial;
>
> . Favoriser le processus de réadaptation et de réinsertion sociale, particulièrement en ce qui a trait aux personnes handicapées;
>
> . Favoriser l'utilisation optimale des ressources plus spécialisées, telles que les centres hospitaliers et les centres d'hébergement".
>
> Brosseau et Lamarche, 1980:37

Le document de politique du Ministère (1979a) identifie alors quatre clientèles-cibles: les personnes âgées (10 à 30%), les personnes handicapées (45%), les malades chroniques et les familles. En 1984-85, la clientèle desservie par les programmes de maintien à domicile des CLSC se répartit comme suit: personnes âgées et malades chroniques, 60%, clientèles post-opératoires et post-hospitalisées, 17%, personnes handicapées physiques, 10% (Fédération des CLSC, 1986a).

A l'heure actuelle, ces services semblent continuellement débordés par la demande:

> "Le Québec consacrait en 1976 une somme dépassant les 22 $ millions aux services à domicile. Les effectifs comptaient au total 480 infirmières visiteuses et 885 auxiliaires familiales. En 1977, les budgets ont été augmentés pour atteindre les 34,6 $ millions. Le Ministère a continué en 1978 à favoriser le développement des services à domicile en y investissant une somme additionnelle de 7 $ millions, annualisée à 10 $ millions.
>
> Ainsi, pour offrir des services à domicile aux personnes âgées, aux personnes handicapées, aux familles en difficulté, ainsi qu'aux malades chroniques et à ceux qui sont libérés des centres hospitaliers ou référés par des cabinets de médecin, des cliniques externes ou des CLSC, on estime qu'un total de 6 555 auxiliaires familiales et de 660 infirmières seraient nécessaires pour assurer la distribution des services en 1981".
>
> Ministère des Affaires sociales, 1979a
> cité dans Brosseau et Lamarche, 1980:38

D'année en année, les sommes consacrées aux services à domicile sont en évolution constante. De 1979 à 1984, elles ont connu un accroissement de 55,4%. Cette performance mérite cependant d'être mise en relation avec le développement du secteur de l'hébergement, lequel a connu une hausse de 65% et celui des soins prolongés dont la hausse est de 43%. Pour l'ensemble de la période, le rapport des services à domicile sur l'hébergement et les soins prolongés est en fait passé de 7,3 à 7,4% (Ministère des Affaires sociales, 1983:47)(8).

Au jeu des comparaisons internationales, les services à domicile du Québec partagent sans doute la position peu enviable de ceux du Canada:

> "Faut-il rappeler ce qu'une étude hollandaise de 1978 met en relief, à savoir que le Canada dispose de 15 "home helpers" pour 100000 habitants alors qu'entre autres, la Suède en a 923, la Hollande 599, l'Angleterre 265, les Etats-Unis (qu'on dit plus en retard) 28! (International Council on Home-Help Services, 1978)."
>
> Desaulniers et Lacroix, 1982:72

Par conséquent, l'accessibilité universelle à ces services paraît compromise. Dans le cadre de son bilan sur le maintien à domicile, la Fédération des CLSC (1986a) constate "une sélectivité beaucoup plus forte des services (...). Par exemple, on référera les usagers qui en ont les moyens à des ressources privées (p.3)".

Les services aux personnes âgées

Au départ, les services à domicile ont été principalement orientés vers les personnes âgées qui représentaient en 1980, 75% de la clientèle (OPHQ, 1981c). En 1984-85, cette proportion est réduite à environ 60% (37,3% personnes âgées et 25% malades chroniques) soit 12,4% des personnes âgées des territoires des CLSC. Suivant la Fédération des CLSC (1986a), "c'est la moitié de la proportion totale de personnes âgées qui auraient besoin de services à domicile (p. 11)".

D'après le document de consultation de 1982 du Ministère, les services à domicile pour personnes âgées font l'objet "d'une insatisfaction généralisée". On y relève certaines lacunes majeures: services trop restreints, peu flexibles, mal adaptés aux besoins, trop éloignés de la population à desservir, surtout en milieu rural. Suivant Mme Marie-Josèphe Farizy-Chaussé, directrice générale du centre hospitalier des Bois-Francs,

> "les services à domicile ne doivent pas uniquement servir de palliatifs à des déficiences physiques ou psychiques. Ils doivent être réorientés et viser comme objectif premier, l'autonomie.
>
> Une politique de maintien à domicile devrait englober tout ce qui peut influencer ce maintien à domicile: revenu, logement adapté, transport, ressources de dépannage temporaire, soutien aux familles, prévention, information".
>
> Racette, 1985a:6-7

Les recherches de Béland (1982a, 1983a) ont par ailleurs démontré que les services à domicile ne contribuent pas à eux seuls à prévenir l'hébergement. Les personnes âgées n'y trouvent un motif suffisant de conserver leur logement

que dans la mesure où ces services sont continus et sous leur contrôle, comme dans le cas de la cohabitation. Le fait de recevoir ou non une aide extérieure "n'a aucune influence sur les désirs d'hébergement (1982a:17)". L'auteur doit donc conclure que "les services à domicile ne peuvent être considérés, dans les limites de cette recherche d'évaluation, comme un instrument efficace de prévention des désirs d'hébergement (1982a:20)". Des solutions intermédiaires entre l'institution et la résidence autonome doivent être envisagées pour certaines personnes:

> "les personnes qui pèsent trop lourdement sur les ressources des unités de cohabitation et les personnes mariées qui voient toutes deux diminuer leurs capacités fonctionnelles ne sont pas des sujets sur lesquels une politique de services à domicile peut être appliquée avec succès".
>
> Béland, 1982b:24

L'examen de trois programmes de services à domicile par le même auteur (Béland, 1983a) permet d'identifier quelques facteurs qui font que ces services "ont peu d'effets significatifs sur les taux de mortalité, sur le bien-être psychologique ou sur l'institutionnalisation (p. 26)". Ces facteurs tiennent du fait que ces soins sont spécialisés et à court terme; que la clientèle rejointe n'est pas la clientèle cible, mais plutôt "une clientèle qui de toute façon n'aurait pas été institutionnalisée (p. 31)". La conclusion de Béland rejoint ici les observations de Brechner et Knickman (1985) à l'effet que de nouveaux services recrutent de nouvelles clientèles:

> "Les SSD ne seraient donc pas des services substitutifs, mais des services qui ont recruté une clientèle propre, qui s'est ajoutée à celle déjà desservie avant leur implantation par d'autres établissements du réseau des Affaires sociales du Québec".
>
> Béland, 1983a:32

L'étude conduite par le Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (Contandriopoulos et coll., 1984) a confirmé le fait que l'introduction de l'aide à domicile dans une région n'a pas d'impact sur l'utilisation des autres ressources du système de soins. La Fédération de CLSC est par ailleurs d'avis que:

> "C'est la conjugaison action communautaire et services à domicile qui, selon les données recueillies au bilan, génère un impact réel sur l'hébergement des personnes âgées. Là où il existe une forte présence de services à domicile, associée à une action communautaire soutenue auprès du milieu, les demandes d'hébergement en centres d'accueil sont moins manifestes, parfois presqu'inexistantes".
>
> Fédération des CLSC, 1986a:12

A l'appui de cette affirmation, la Fédération cite trois territoires de CLSC où les services à domicile ont eu un impact observable sur l'hébergement des personnes âgées (Fédération des CLSC, 1986a:44-45).

Les services aux personnes handicapées

Outre les services à domicile dispensés par les CLSC, les personnes handicapées peuvent aussi recevoir de tels services de l'OPHQ (aide palliative via l'achat de services prévus par un plan de services) et des programmes d'assurance collective (Santé, sécurité au travail, Régie de l'assurance automobile).

En 1981, les personnes handicapées ne représentaient que 3% de la clientèle des services à domicile des CLSC. La grande majorité des interventions (75%) concernaient les personnes handicapées physiques et le domaine des soins infirmiers. La table chargée d'étudier la situation du logement pour les personnes handicapées juge alors que:

> "L'orientation proposée par la politique globale d'intégration sociale des personnes handicapées, dont l'un des éléments majeurs devra être la "désinstitutionnalisation", nécessitera une augmentation importante des budgets destinés à l'aide à domicile."
>
> Ministère des Affaires sociales, 1981b:31

En 1984, le document de politique "A part égale" constate à nouveau que "les services mis en place ne sont pas adaptés aux besoins des personnes handicapées qui en ont le plus besoin (OPHQ, 1984:191)". La rigidité des horaires, l'absence d'une évaluation individuelle des besoins, la méconnaissance de ces besoins, l'inaccessibilité des services aux handicapés intellectuels et l'insuffisance de la formation représentent autant de facteurs qui limitent la portée des services à domicile pour les clientèles handicapées (OPHQ, 1984). Et ce, bien qu'en 1980-81 ces questions aient été identifiées dans une circulaire ministérielle comme des "objectifs particuliers du développement 1980-81":

"a) établissement d'un système d'urgence de 24 heures par jour;

b) distribution en soirée de services à domicile aux clientèles-cibles prioritaires et plus particulièrement encore aux personnes handicapées physiquement et mentalement dont les besoins demeurent plus impérieux en tout temps et évidemment en dehors des heures "régulières" de travail;

c) développement de services communautaires axés sur les services de support à domicile".

Ministère des Affaires sociales, 1981c:68

Ce document fait aussi état d'un rattrapage pour les régions de Québec, de la Montérégie, des Laurentides-Lanaudière, de l'Outaouais et de la Côte-Nord.

En 1984-85, les personnes handicapées physiques composent 8,5% de la clientèle du maintien à domicile (4,9% au chapitre des soins et 13,2% à celui de l'aide), les handicapés mentaux, 0,5% (0,4%, soins; 0,5%, aide) et les personnes souffrant de problème mental, 0,06%. Les personnes handicapées reçoivent en moyenne le plus grand nombre d'interventions (16,5) parmi toutes les clientèles. Comparativement à la moyenne générale (11,0), les handicapés mentaux et les personnes souffrant de problème mental bénéficient de peu d'interventions (respectivement 6,9 et 4,2)(9).

3.4 Les services de réadaptation

Les services de réadaptation fonctionnelle semblent caractérisés par leur insuffisance, leur accessibilité variable suivant l'âge, l'étiologie et le type de handicap (OPHQ, 1984). Cette situation ralentit le processus de désinstitutionnalisation:

> "Malgré l'accent mis sur l'importance de la réadaptation au niveau de l'orientation des politiques en fonction des principes de normalisation et d'intégration, la persistance de l'institutionnalisation, le lent développement des ressources communautaires régionales et non institutionnelles ainsi que le manque de netteté des mandats actuels des établissements au sujet des services de réadaptation, restent des problèmes majeurs qui hypothèquent la mise en application et l'efficacité de ces politiques."
>
> Conférences socio-économiques du Québec, 1981:46

Il est effectivement étonnant de constater que l'importance accordée à la réadaptation a peu évolué ces dernières années. Une brève analyse des données fournies dans un document du Ministère sur "l'Evolution des domaines d'activités du réseau des Affaires sociales sur une période de cinq ans" (Beaupré et St-Pierre, 1984) révèle que l'importance relative des activités de réadaptation n'a pratiquement pas changé pour la période considérée (1977-1982). En 1977-78, la réadaptation occupe 8,3% des heures travaillées et 8,7% en 1982 (Annexe 2). Les centres d'accueil de réadaptation dispensent la majorité de ces heures (63%). Sur une période de 5 ans, la répartition des heures consacrées à la réadaptation selon le type de réadaptation s'est cependant grandement modifiée. On a consacré en 1981-82 deux fois et demi plus d'heures à la réadaptation des comportements sociaux qu'on ne l'avait fait en 1977-78. Inversement, les heures consacrées au rétablissement des facultés physiques ont diminué de 28%. Si en 1977-78, le rétablissement des facultés physiques représentait 41% des activités de réadaptation et le rétablissement des comportements sociaux 20%, la répartition est inverse en 1981-82: comportements sociaux, 43%, facultés psychiques, 32%, facultés physiques, 25%.

En 1982, le groupe de travail sur les personnes âgées et la santé mentale (Ministère des Affaires sociales, 1982c) identifiait "l'insuffisance de politique de réadaptation" comme un des problèmes de la prévention tertiaire, conjointement avec "une pression trop grande pour entrer dans les institutions de soins prolongés" et "un manque d'humanisme (p. 59)".

Depuis 1975, les CHSLD ont commencé à offrir des services de réadaptation et les hôpitaux de jour offrent des services de rééducation fonctionnelle. Actuellement, parmi les bénéficiaires des hôpitaux de jour, 70% environ reçoivent de la physiothérapie et 60% de l'ergothérapie (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1986). Mais suivant Mme Farizy-Chaussé, le domaine de la réadaptation reste "un grand trou noir":

> "Après une hospitalisation de courte durée, aucun plan d'action de support à l'autonomie n'est mis en place, aucune action spécifique n'est entreprise pour redonner à la personne traitée de l'emprise sur son avenir. Il existe une carence complète en ce qui concerne la réadaptation des personnes âgées. Dans certains cas, les infirmières font elles-mêmes faire certains exercices, mais l'on ne touche pas à la réadaptation fonctionnelle, à la recherche de développement de l'autonomie pour les activités de la vie quotidienne".
>
> Racette, 1985a:7

3.5 Les familles d'accueil

La formule des familles d'accueil a connu une croissance rapide au début des années 70 (Murphy et coll., 1976). En 1976, Murphy évaluait qu'au Canada "le nombre de malades placés dans l'ensemble de ces deux types de foyers est vingt fois plus élevé qu'en 1958 (p. 629)". A l'origine, la famille d'accueil est apparue comme un instrument privilégié de resocialisation. Les travaux de Murphy et de ses collaborateurs ont cependant démontré que les familles d'accueil pouvaient facilement prendre le relais des arrières-salles (Murphy et coll., 1972) et qu'elles ne présidaient pas nécessairement à l'amélioration du fonctionnement social des ex-patients psychiatriques (Murphy et coll., 1976). Sans oublier le fait que la famille d'accueil puisse être considérée comme un "commerce" (Dorvil, 1984).

Les familles d'accueil sont maintenant utilisées pour tous les types de clientèle. En 1982, on comptait 2930 familles qui recevaient 9 315 bénéficiaires. Pourtant les familles d'accueil sont peu étudiées (Centre de services sociaux du Montréal-métropolitain, 1986b). Au Québec, on connait l'étude du Centre de services sociaux juifs sur les familles d'accueil pour personnes âgées (Neysmith, 1978) et celle du Centre de services sociaux de Québec sur l'appréciation de la famille d'accueil comme milieu de vie par les résidents et les responsables (Beaudoin, 1982). On pourra aussi consulter Trottier (1981) à propos des familles d'accueil pour patients psychiatriques chroniques.

En 1984, un document de consultation du MAS (1984a) proposait une catégorisation des familles d'accueil. Cette reconnaissance de familles d'accueil "spéciales" et "de réadaptation" (Bérubé, 1983), est reliée à la désinstitutionnalisation:

> "Dans le sillage des politiques ministérielles prônant la désinstitutionnalisation et le maintien à domicile, la clientèle s'est considérablement alourdie. Il devenait donc nécessaire de changer les règles du jeu sur une base plus équitable.
>
> Tenant compte de ces nouvelles données, le règlement d'octobre 1984 établit trois catégories de familles: la famille d'accueil régulière qui répond à des besoins ordinaires; la famille d'accueil spéciale qui assume des responsabilités supplémentaires à l'égard de bénéficiaires en perte d'autonomie ou qui ont besoin de plus d'encadrement; la famille d'accueil de réadaptation, qui, en plus de répondre aux besoins ordinaires ou spéciaux, offre une intervention plus spécialisée".
>
> Le Devoir, vendredi le 9 mai 1986

Au printemps 86, le projet de décret visant à fixer les modalités du financement de ces familles était toujours à l'étude (La Presse, mercredi le 4 juin 1986). La reconnaissance des familles d'accueil de réadaptation représente un budget additionnel de 11$ millions et l'embauche dans les CSS, de 300 personnes de plus pour assurer le soutien aux responsables de ces familles.

3.6 Le soutien aux familles et aux organismes bénévoles

En 1984, l'OPHQ constate:

> "Jusqu'à présent, les besoins des familles des personnes handicapées n'ont pas été pris en considération de manière systématique. Aucune politique exhaustive ne s'adresse aux besoins des familles ayant des enfants ou des adultes handicapés."
>
> OPHQ, 1984:206

D'après l'enquête de Béland (1983b), les familles jouent un rôle important dans le maintien des personnes âgées à leur domicile. Ce rôle est reconnu dans la politique:

> "Dans le cas des personnes âgées qui ont des besoins de services pour maintenir leur autonomie fonctionnelle (61%), l'entourage immédiat (famille et amis) répond à 73% des besoins liés à l'organisation matérielle, 31% des besoins de surveillance et 19% de soins infirmiers.
>
> On peut estimer que le retrait de l'aide de l'entourage immédiat aux personnes âgées ferait s'élever de 34% le besoin [illegible] nombre de places en centre d'accueil d'hébergement et en centre hospitalier de soins de longue durée et de 116% celui des places en ressources plus légères."
>
> Ministère des Affaires sociales, 1985a:23

Peu de services offerts par des établissements du réseau s'adressent aux familles(10). Ceci est d'autant plus étonnant que, dans sa politique sur les personnes âgées, le Ministère entend partager la responsabilité du soutien aux personnes âgées avec leur famille immédiate qu'il considère comme un "rouage essentiel (p. 29)". En regard des proches des personnes âgées, le document de politique reconnaît que:

> "c'est du côté du support et de la possibilité d'offrir des moments de répit qu'il faut dorénavant faire porter une partie des efforts à consacrer aux personnes âgées".
>
> Ministère des Affaires sociales, 1985a:30

Une initiative en ce sens a été prise par le CLSC Longueuil-Est qui a mis sur pied un service de gardiennage rémunéré auprès des familles qui hébergent une personne en perte d'autonomie. Ce service est cependant très peu utilisé, pour des raisons financières semble-t-il:

> "Il semble que le fait d'avoir à payer pour le gardiennage soit le principal obstacle à son utilisation, même si une telle dépense est déductible de l'impôt. Les familles préféreraient laisser leurs personnes non autonomes en centre hospitalier ou en centre d'accueil où cela ne leur coûte rien (mais est très dispendieux pour la société) ou encore ces familles optent pour l'aide d'un parent qui accepte de rendre ce service bénévolement."
>
> Le Courrier du Sud, novembre 1986

Le Programme de soutien aux organismes bénévoles a été créé en 1973 avec un budget de 848 000 dollars. En 1979-80, ce budget a plus que quintuplé (5 212 000$). En 1982-83, il est de 8 500 000$.

Une partie de ce budget (2,3$ millions sur 6,7$ millions en 1980-81, par exemple) est versée aux CRSSS pour le maintien à domicile. De ce budget, une partie (1,6$ million) est consacrée aux personnes âgées:

> "Les activités bénévoles reliées au maintien à domicile prennent de plus en plus d'importance et reçoivent une attention prioritaire de la part du Ministère. A la distribution des repas à domicile (popotes roulantes) se sont ajoutés divers services tels que l'animation, l'accompagnement, le transport, les visites amicales, le dépannage (travaux ménagers, déblaiement de la neige, travaux de peinture), l'information, Tel-Aide."
>
> Ministère des Affaires sociales, 1982c:37

3.7 L'évaluation des programmes de désinstitutionnalisation

En tant que politique aussi bien qu'en tant qu'innovation sociale, les expériences de désinstitutionnalisation ont fait l'objet d'un nombre considérable de recherches évaluatives. Des recensions de ces recherches ont été publiées au Québec.

Tessier et ses collaborateurs (1985), dans le cadre des travaux du Comité de la santé mentale, rapportent les écrits relatifs à la désinstitutionnalisation des patients psychiatriques. Une analyse critique des recherches visant à évaluer les programmes destinés aux personnes handicapées intellectuelles a été réalisée par Laurendeau et son équipe (1983; 1984) et une autre par Flynn (1984).

Sous la direction d'Aline Grandmaison, le Centre de services sociaux du Montréal-métropolitain (1986) vient d'annoncer la publication d'une série de recension des écrits sur l'"Evaluation des ressources alternatives à l'institutionnalisation des personnes âgées". Le tome I, "Evaluation des systèmes de coordination des ressources alternatives pour les personnes âgées" et le tome II, "Evaluation des familles d'accueil et des foyers de groupe pour les personnes âgées" sont déjà parus. Les autres volumes prévus porteront respectivement sur l'évaluation des hôpitaux de jour et des centres de jour (tome III), des soins et des services à domicile (tome IV) et des modes d'habitation (tome V). Le dernier tome fera une synthèse des conclusions et implications.

3.8 Un bilan par type d'établissement

Aux états de situation par type de clientèle ou suivant le type de programme s'ajoutent les bilans effectués par les établissements. Ces dernières années, de tels bilans ont été dressés par les CLSC au sujet des personnes handicapées (Fédération des CLSC, 1985a) et des personnes atteintes de troubles mentaux (Fédération des CLSC, 1985b), et par l'Association des centres de services sociaux du Québec (1984) pour tous les types de clientèles. Quant au dernier rapport de l'Association des centres d'accueil du Québec (1986), il a pour titre "Des centres d'accueil ouverts sur la communauté".

On trouvera à l'annexe 3 une liste de références sur différents services désinstitutionalisés mis en place par les établissements du réseau.

4. DES SECTEURS CRITIQUES POUR LES PERSONNES HANDICAPEES: LE LOGEMENT ET LE TRAVAIL

L'identification de secteurs critiques pour le succès de la désinstitutionnalisation ne relève pas d'une démarche systématique, quantifiée. Elle répond plutôt à la volonté d'accorder une place particulière à des thèmes récurrents dans la littérature ou dont l'importance est régulièrement soulignée.

4.1 Le logement

Pour toutes les clientèles, la vie à l'extérieur de l'institution a comme première conséquence la nécessité de trouver un endroit où demeurer dans la communauté. L'étendue des besoins varie cependant d'un groupe à l'autre, de même que les solutions proposées et mises en oeuvre. Les besoins se situent aussi à deux niveaux, suivant que l'on considère l'accès à un logement et le maintien dans ce logement. On peut citer à cet effet l'expérience du projet patronné par le centre François Charron (Plamondon, 1984:20). Pour réaliser ce projet, les mesures suivantes ont été nécessaires:

- Modification des critères de sélection dans les habitations à loyer modique pour en faciliter l'accès à des adultes à moyens physiques restreints;

- Financement par la SHQ du coût des modifications physiques pour rendre accessibles les HLM existants;

- Mise sur pied de la formule de supplément au loyer qui est en fait une aide financière au logement selon une formule de partage de coûts entre le locataire et la Société d'Habitation du Québec.

Pour maintenir les personnes dans leur logement, trois types d'aide ont dû être apportés:

- Une aide à domicile consistant essentiellement en de l'assistance physique pour les bains, les levers, les couchers, la préparation des repas, de même que des services d'entretien ménager. La

principale caractéristique de cette aide, dans le cadre de ce projet, est qu'elle est disponible 7 jours par semaine, de jour, de soir et de nuit. Une équipe de préposés à l'assistance physique se déplace afin d'harmoniser la satisfaction des besoins de base de ces personnes avec leurs exigences au plan travail, études, loisirs, etc.

- Une aide psychosociale et d'accompagnement offerte essentiellement sur une période de 4 à 6 mois, pour la préparation à l'intégration en appartement et pour l'adaptation à ce nouveau type de vie.

- Une aide financière au logement par la formule de supplément au loyer.

Dans le cadre de l'élaboration d'une politique d'ensemble pour les personnes handicapées, un groupe de travail a présenté un rapport en juillet 1981 sur la situation du logement pour les personnes handicapées (Ministère des Affaires sociales, 1981b). Ce rapport porte sur les ressources, les populations touchées et les problèmes des personnes par rapport au logement. Il démontre une forte prépondérance de l'hébergement institutionnel sur les structures intermédiaires. Ainsi, au 31 mars 1980, on retrouve dans les centres d'accueil 4762 personnes déficientes mentales et 484, en foyers de groupe. Sept mille quatre cents personnes ayant des troubles psychiatriques et émotionnels sont hébergées dans des centres hospitaliers psychiatriques. Quant aux personnes handicapées physiques, elles "se répartissent dans les différentes ressources de façon aléatoire, sans tenir compte de leurs besoins ni de la vocation de l'établissement (OPHQ, 1984:173)".

Il existe maintenant au Québec cinq organismes qui appliquent des programmes d'adaptation de domicile (CSST; RAAQ; SHQ; SCHL; OPHQ) (Beaulieu, 1980a). Suivant l'OPHQ,

> "Tous ces programmes ont permis à un certain nombre de personnes handicapées de trouver des solutions à leur problème de logement en s'installant dans des lieux de résidence adaptés, dans un environnement de leur choix. Mais on note cependant encore de graves lacunes:

> . manque de logements accessibles et à prix modique en général bien que les nouvelles HLM le soient;
>
> . concentration de personnes handicapées dans certains édifices accessibles, entre autres dans les HLM construites avant l'application de la politique d'accessibilité universelle de la Société d'habitation du Québec;
>
> . obstacles dans les critères d'admission aux HLM, bien que la Société d'habitation du Québec les révise actuellement;
>
> . manque d'information sur le "Supplément au loyer";
>
> . administration du programme du Supplément au loyer non intégrée aux organismes gérant habituellement les programmes de logement;
>
> . manque d'information sur les logements accessibles existants;
>
> . manque d'information sur les normes d'accessibilité et les adaptations possibles."
>
> OPHQ, 1984:172

En 1985, un "Groupe de travail sur l'harmonisation des programmes gouvernementaux en matière de ressources résidentielles" a été formé. Dans un premier rapport, ce groupe propose des solutions pour les personnes à moyens physiques restreints pour qui les obstacles architecturaux se doublent de problèmes administratifs et financiers.

Les différentes formes de soutien au logement présentent leurs avantages et leurs inconvénients. Les logements accessibles en HLM ont le désavantage de créer des concentrations de personnes handicapées: tout en réalisant l'intégration physique, ils limitent l'intégration sociale. Une telle concentration facilite par contre la coordination du transport adapté et les services à domicile. Le programme de Supplément au loyer a quant à lui l'avantage de permettre à la personne de rester dans son milieu. Suivant la table sur l'hébergement et le logement, ce programme devrait être davantage développé (Ministère des Affaires sociales, 1981b).

Un autre problème des ressources résidentielles est leur rareté. Pour les personnes handicapées physiques, "les services résidentiels n'existent qu'à Montréal, Québec et Sherbrooke (OPHQ, 1984:14)". De façon générale, qu'il s'agisse de déplacer vers la communauté les personnes aptes à y vivre ou d'éviter le recours à l'institution, la pénurie de ressources résidentielles dans la communauté reste le problème crucial. A la conférence du Conseil canadien de développement Social sur la désinstitutionnalisation, on n'a pas craint de parler de "planification des lits dans la communauté":

> "Il serait très utile de faire élaborer un modèle national d'aménagement communautaire qui donnerait une idée assez précise de ce que doivent être le nombre et la répartition des lits et des services communautaires pour une population donnée, dans chacune des trois grandes catégories de nandicapés. Il s'agirait en somme de s'inspirer des grandes lignes du modèle californien susmentionné et de se fonder sur les meilleures données épidémiologiques disponibles, même si, au départ du moins, il faudra inévitablement s'appuyer sur certaines hypothèses".
>
> Torrance et Hough, 1984:113

Un plan de ce type a déjà été établi pour le territoire du CSS de l'Estrie (Rheault, 1983). Hogan (1983) a de son côté développé un modèle de planification des services communautaires (services résidentiels, programmes de jour, emploi et formation) répartis selon le degré de soutien requis pour les personnes handicapées intellectuelles et mentales.

Ce problème rejoint la situation générale de pénurie de logements à loyer modique et de l'éviction des chambreurs des centres-villes. Le point limite est atteint lorsque les malades mentaux et les déficients intellectuels viennent grossir le contingent des sans-abri (Fournier et coll., 1982; Lefebvre, 1985).

Une autre difficulté liée au logement est celle du placement, ou de la juste correspondance entre un type d'arrangement résidentiel et la personne désinstitutionnalisée (Noble et Conley, 1981). Les ressources résidentielles dans

la communauté sont conçues suivant le modèle du continuum résidentiel. Ce sont des endroits de transition dont le niveau de structure et d'encadrement va décroissant jusqu'à l'autonomie la plus complète possible. Ce modèle est aussi utilisé pour situer les institutions sur un continuum de plus ou moins grande spécialisation des soins et d'une prise en charge plus ou moins lourde. Dans le cas des institutions, des procédures ont été développées quant aux personnes âgées et aux handicapés mentaux, pour évaluer le niveau de soins et d'assistance correspondant aux besoins de la personne (voir par exemple Hébert et coll., (1984) et Tilquin et coll., (1981a;b; 1982) pour les personnes âgées et pour les handicapés mentaux, Office of Mental Health (1982). Dans le cas des ressources résidentielles, on ne dispose pas de tels critères d'orientation, dans la mesure sans doute, où la notion de continuum repose sur un postulat différent. La personne va cheminer progressivement dans des structures de moins en moins encadrées jusqu'à la résidence autonome. Des durées maximales de séjour sont prévues à chaque étape et le modèle permet difficilement que l'on s'arrête dans une structure donnée. Or, il n'est pas certain que ce postulat puisse être appliqué à toutes les personnes et l'expérience démontre que le rythme de passage d'une structure à l'autre ne convient pas à tous. De plus, la notion d'environnement moins contraignant ne relève pas tant des caractéristiques objectives du milieu résidentiel que de l'expérience subjective (Bachrach, 1980).

Dans la mesure où ces ressources s'inscrivent dans la communauté, l'évaluation de la situation relève de facteurs beaucoup plus complexes que lorsque le seul rapport besoins de la personne/ressources institutionnelles est en cause. Dans le cas de placement en milieu naturel, entrent aussi en ligne de compte les ressources disponibles dans le milieu familial, l'environnement social immédiat et la communauté élargie.

Pour les personnes handicapées mentales, Heller (1984) défend l'idée de l'utilité d'un bon ajustement entre les besoins de la personne handicapée intellectuelle et les caractéristiques du milieu de placement. Pour ce qui est des personnes âgées, Clarfield (1983) constate que, suivant le niveau d'incapacité, le traitement à domicile peut s'avérer suivant le cas: aussi

efficace et moins coûteux que l'hôpital et la résidence pour personnes âgées (incapacité légère); aussi coûteux que l'hôpital et plus coûteux que la résidence (incapacité plus grande); plus coûteux que l'hôpital et la résidence (incapacité très grande). Dans le même sens, Noble et Conley (1981) ont développé un modèle d'analyse coûts-bénéfices de différents types de mesure de prise en charge suivant la lourdeur de la clientèle.

Enfin, le dernier obstacle à l'accès au logement demeure l'attitude des communautés. Cette difficulté avait déjà été observée au Québec par Murphy dès 1976. En 1977, le gouvernement doit amender la loi sur la santé et les services sociaux pour empêcher une municipalité d'interdire le placement des personnes âgées ou handicapées sur son territoire (Dorvil, 1984). En 1985, la présidente de l'OPHQ constate que:

> "L'échec le plus douloureux reste sans doute l'hostilité manifestée par la population lors d'expériences d'intégration communautaire de personnes handicapées. Ce fut le cas récemment à Châteauguay et à Malartic. Et, tout dernièrement, à Montréal".
>
> Dongois, 1985:6

4.2 Le travail

Les questions d'éducation, de formation et d'emploi ne relèvent qu'indirectement des services sociaux. Elles représentent cependant des dimensions fondamentales de la désinstitutionnalisation et de la réinsertion sociale. Il nous a semblé nécessaire d'en dresser un bref aperçu.

Le travail est crucial à l'insertion sociale sous au moins deux rapports: 1) le travail rémunéré permet d'assurer sa subsistance et de sortir du circuit de l'assistance financière; 2) le travail, et dans un sens plus large une activité significative, donne accès à des rôles sociaux, tout en permettant de remplir et de structurer le temps:

> "Un individu qui n'a pas d'emploi n'a pas de fonction, sinon celle de créer de l'emploi pour les autres, à l'aide sociale, à l'assurance-chômage, dans le réseau de la santé et des services sociaux et dans les offices".
>
> Roy, 1986:7

Pour les personnes handicapées, les obstacles au travail sont nombreux et vont au-delà des conditions actuelles du marché du travail. Une enquête réalisée par l'OPHQ et le Ministère du Travail a mis en évidence le manque de scolarisation et de formation professionnelle des répondants adultes:

> "De l'ensemble des répondants, moins de 10% ont poursuivi des études post-secondaires, 70% n'ont jamais terminé leur secondaire et 26% n'ont pas fini leur primaire."
>
> OPHQ, 1981d:23

Certaines estimations évaluent qu'environ 30% des personnes handicapées sont analphabètes (OPHQ, 1981d:23). D'où les besoins pressants en évaluation, éducation, orientation, mais aussi de formation aux habitudes de travail. Deux documents font la synthèse de la problématique du travail pour les personnes handicapées, de la littérature spécialisée sur le sujet et des programmes disponibles (OPHQ, 1981d, 1985b).

Les bilans dressés par l'OPHQ (1981d, 1984), le Secrétariat des conférences socio-économiques (1981) aussi bien que par la Direction de la Réadaptation du Ministère des Affaires sociales (Bérubé et Tremblay, 1984) mettent cependant en lumière l'insuffisance de ces programmes. Une recherche conduite par Hébert (1985) révèle que face à l'emploi, les personnes handicapées occupent des positions différentes suivant le type et la gravité de leur incapacité et leur expérience antérieure du travail.

5. DES SECTEURS CRITIQUES POUR LES PERSONNES AGEES: LA SANTE MENTALE ET PHYSIQUE

Les personnes âgées sont définies comme des personnes en perte d'autonomie. Pour elles, le processus de la désinstitutionnalisation a principalement visé à les maintenir dans leur milieu naturel. Bien que la situation de pauvreté et d'isolement des personnes âgées (Therrien et Bouchard, 1983) soit préoccupante en regard de leur qualité de vie dans la communauté, il semble que ce soit la maladie, physique et mentale, qui représente le facteur précipitant le plus sérieux par rapport à l'institutionnalisation.

Selon les recherches conduites par Béland (1982a), le nombre de maladies chroniques de la personne est en relation directe avec le désir d'hébergement: "La proportion de personnes qui désirent habiter un centre hospitalier de soins prolongés triple chez celles atteintes de trois maladies chroniques et plus par rapport à celles qui en ont aucune (p. 16)". Ces résultats sont confirmés par les analyses de Therrien et Bouchard:

> "La variable la plus discriminante est l'appréciation subjective de son état de santé. Ce sont non seulement les gens les plus malades (ou qui se considèrent tels) qui désirent être hébergés mais surtout, parmi eux, ceux qui vivent seuls et n'ont personne qui peut venir en cas d'urgence".
>
> Therrien et Bouchard, 1983:III:23

La maladie a aussi pour conséquence de générer des coûts additionnels, au chapitre de l'aide domestique et du transport, par exemple (Therrien et Bouchard, 1983). Mais de façon plus globale, c'est tout le rapport au social qui est affecté. Suivant les recherches citées par Béland:

> "Les liens qui existent entre la maladie, l'invalidité, les incapacités fonctionnelles et physiques et le bien-être psychologique montrent qu'une diminution des habiletés dans un secteur entraîne une diminution des habiletés dans d'autres (...) Une dynamique de retrait s'instaure où l'incapacité fonctionnelle entraîne une diminution d'habiletés sociales et des contraintes sur les ressources financières et sociales".
>
> Béland, 1982a:25

Une autre question préoccupante quant aux personnes âgées est celle de la demande croissante en psychogériatrie (Chevrefils, 1984; Dongois, 1986a; Jean-Renaud et Dorval, 1986).

En vertu des répercussions directes des maladies sur les demandes en soins, il apparaît désormais évident que l'allongement de la vie et l'importance croissante des invalidités liées à des handicaps multiples ou à des maladies chroniques, conjugués à l'évolution de la pyramide des âges, vont rapidement poser des limites opérationnelles au mouvement du maintien dans le milieu naturel:

> "Wilkins et Adams (1983:115) calculent que si les taux actuels se maintiennent, il y aura en l'an 2031 près de deux fois plus de Canadiens placés en établissements de soins de longue durée, ne serait-ce qu'en raison du vieillissement de la population (cf. également Woods Gordon, 1984). De son côté, Manton (1983) est arrivé à des conclusions voisines pour les Etats-Unis et a estimé qu'il faudra prodiguer une formidable quantité de soins pour réussir à garder au sein de la collectivité les handicapés du troisième âge. En dépit de l'extension des programmes de soins à domicile, certains observateurs craignent que l'on ne puisse fortement réduire le taux de placement de ces handicapés, en raison notamment de l'augmentation du nombre des personnes fragiles et très âgées et de l'incidence élevée des cas de démence sénile (Dunlop, 1980)".
>
> Torrance et Hough, 1984:114

Zay partage cet avis:

> "Or, le béton devient de plus en plus nécessaire pour l'hébergement d'un nombre croissant de grands vieillards dont la longévité s'allonge grâce aux progrès de la technologie médicale et sociale.
>
> Zay, 1984:115

6. DES POINTS CRITIQUES QUANT AUX SERVICES ET AUX CLIENTELES

La littérature sur les moyens mis en oeuvre au Québec pour procéder à la désinstitutionnalisation ne laisse percevoir du processus que la partie qui en est diffusée. On en retire une vue nécessairement partielle et trop fragmentaire pour faire un bilan exhaustif de la désinstitutionnalisation "à la québécoise".

Le fait d'avoir cotoyé cette littérature nous permet cependant d'en retirer certaines observations à portée plus générale qui pourraient représenter autant de points critiques dans le processus.

6.1 La difficulté d'évaluer l'adéquation entre les besoins et les ressources disponibles

La diversité des services et des ressources développés pour soutenir le processus de la désinstitutionnalisation a de quoi impressionner. On ne peut que se réjouir du nombre et de la variété des expériences rapportées dans la littérature. Mais ce qui reste à apprécier, c'est la diffusion de ces expériences et le nombre de personnes rejointes. Du fait que les ressources ont des statuts juridiques différents (public, sans but lucratif, à but lucratif) et relèvent de différents types d'établissements, il est presque impossible de comptabiliser le nombre total de personnes desservies.

Une autre difficulté tient à la nature même du processus de désinstitutionnalisation et à son objectif d'insertion ou de réinsertion sociale. L'adéquation entre les besoins d'une clientèle spécifique et les services disponibles ne peut être appréciée que dans le domaine des services spécialisés. Dès que la personne s'intègre à la clientèle régulière des services de première ligne, destinés à la population générale, il devient difficile d'évaluer dans quelle mesure les besoins spécifiques d'une clientèle donnée sont satisfaits. Cette situation tend à rendre inopérationnelle l'approche de planification des besoins par clientèle-cible.

La complexité due au nombre de partenaires et de programmes impliqués dans le processus et la quantité limitées des ressources relativement à la demande font que les chances d'une désinstitutionnalisation ou d'une non-institutionnalisation "réussie" tiennent à une multitude de facteurs: type de handicap, lieu de résidence, ressources personnelles et sociales. Ces paramètres créent autant de situations particulières à "processer" dans le dédale des services et des programmes.

Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que, dans le développement de nouvelles ressources, on fasse de plus en plus souvent appel à différentes formes d'intervention sociale individualisée. Le modèle américain de la coordination de plans de traitement (case management) administrés par des agents de suivi (case managers) (Marceau, 1984) trouve son pendant au Québec dans l'approche par plan de services développée par l'OPHQ. Un tel plan de services est défini comme un:

> "outil de planification et de coordination des services individuels nécessaires à la réalisation et au maintien de l'intégration sociale d'une personne handicapée".
>
> OPHQ, 1984:40

Dans l'ouest de Montréal, le projet Suivi communautaire se fonde essentiellement sur l'intervention d'agents de suivi. On peut aussi voir dans la reconnaissance de familles d'accueil "spéciales" et de "réadaptation" (Ministère des Affaires sociales, 1984a) et dans les nouvelles orientations de la politique des soins à domicile, l'expression d'une individualisation croissante dans la conception des services.

6.2 L'inégalité

La chronologie de la mise en place des services et les bilans successifs laissent entrevoir les fluctuations dans la faveur publique et politique des différentes populations-cibles. Après qu'on ait consenti des efforts sérieux pour les personnes handicapées physiques, les différents programmes connaissent maintenant un temps d'arrêt. Au même moment, devant l'ampleur des

problèmes de santé mentale et l'importance des coûts afférents, l'intérêt politique se déplace vers les handicapés mentaux (Lecompte, 1986). Quant à la situation des handicapés intellectuels en institution, elle semble avoir peu progressé ces dernières années (Anonyme, 1986).

Les attitudes de la communauté sont aussi différentes, suivant le type de handicap. Des études américaines avaient déjà identifié une gradation dans la tolérance face à différents groupes. Au Québec, une enquête d'opinion publique (Bellware et Roberge, 1983) a révélé une attitude mitigée face à la désinstitutionnalisation (67,5% en faveur), et des positions nuancées face à différentes clientèles. La désinstitutionnalisation des personnes âgées fait presque l'unanimité (98,9% d'accord), mais la situation est différente pour les malades mentaux (69,1%) et les déficients mentaux (65,4%). Des résistances marquées se sont manifestées face aux patients psychiatriques, que ce soit dans le domaine du logement (Dongois, 1985), du travail (Hébert, 1985) ou de la santé (Racette, 1985b).

L'inégalité est aussi géographique. Les distances, la diversité des handicaps, un milieu de vie aux ressources restreintes et les attitudes représentent autant de difficultés supplémentaires pour les personnes handicapées en milieu rural (Deslongchamps, 1980). Suivant Bolduc (1981), la situation des personnes handicapées s'est surtout améliorée "dans les villes les plus importantes du Québec, telles Montréal, Québec et Sherbrooke, et particulièrement pour une population jeune qui n'est pas limitée de façon trop grave (p. 34)". Pour ce qui est des logements adaptés, ceux-ci sont surtout disponibles dans les grands centres où les problèmes de transport sont aussi moins épineux. De façon significative;

> "la moitié des demandes de plans de services adressées à l'Office des personnes handicapées proviennent des résidents des régions éloignées des centres urbains".
>
> OPHQ, 1985a:24

Par contre, l'innovation peut aussi bien jaillir des régions éloignées que des grands centres. Il y aurait lieu de vérifier si l'inégalité quant aux ressources dans la communauté ne joue pas surtout d'une région à l'autre, sinon d'une municipalité à l'autre.

Dans son bulletin #5, l'OPHQ (1985) signale qu'"il y a des des risques d'inégalité à l'accès aux services selon que la personne a acquis sa déficience au travail, sur la route ou autrement". Le journal La Presse du samedi 29 novembre 1986, faisait largement état de cette inégalité: "Le système crée deux classes de handicapés. Il y a les victimes d'accidents de la route ou de travail et les autres (p. B4)".

L'âge constitue aussi un autre facteur d'inégalité. Les travaux de Susset et Vobecky (1976) en Estrie ont démontré qu'il existe des différences significatives quant à l'accès et à l'utilisation des services de réadaptation en fonction de l'âge. Plus une personne est âgée, plus elle risque de ne recevoir aucun service de réadaptation au-delà du strict minimum nécessaire. Parmi les handicapés intellectuels, l'essentiel des efforts a porté sur les enfants, de telle sorte que les adultes sont négligés:

> "Ces grands oubliés du système composent la majorité des pensionnaires des institutions où ils devront rester parce qu'il n'existe pratiquement aucun service capable de les aider à réintégrer la société lorsqu'ils sont en mesure de le faire".
>
> OPHQ, 1981c:11

Suivant le même document de l'OPHQ, dans le domaine de la maladie mentale, ce sont les personnes âgées et les enfants qui sont les plus démunis. Ces différentes études confirment l'affirmation générale suivant laquelle:

> "L'accès aux services d'adaptation ou de réadaptation est conditionné par l'âge, le mode d'apparition de la déficience, la catégorie de déficience ou la présence de déficiences associées, le degré de limitations fonctionnelles, la proximité ou l'éloignement géographique des grandes villes, le revenu".
>
> OPHQ, 1984:90

6.3 La pénurie de ressources dans la communauté

Qu'il s'agisse des personnes âgées ou des personnes handicapées, les documents de politique reconnaissent la pénurie des ressources propres à supporter la désinstitutionnalisation:

> "Une telle constatation amène à conclure à l'insuffisance de programmes et de ressources orientées vers le maintien de la personne âgée dans son milieu. Citons quelques exemples:
>
> - une aide insuffisante aux organismes bénévoles et communautaires mettant en péril la continuité des services;
>
> - des services à domicile en variété et en nombre insuffisants ne pouvant par le fait même supporter l'entourage et les familles d'accueil;
>
> - une quantité insuffisante de centres de jour ou de ressources externes;
>
> - une absence de ressources d'accompagnement dans le milieu et aussi d'hébergement temporaire permettant un retour rapide dans le milieu ou un répit aux familles qui hébergent des personnes âgées".
>
> Ministère des Affaires sociales, 1985a:27-28

Le nombre insuffisant de ressources dans la communauté se répercute sur le processus de désinstitutionnalisation de deux manières. En premier lieu, les personnes ne peuvent quitter l'institution, faute de places dans la communauté. Inversement, des personnes sont placées en institution alors qu'elles auraient pu continuer à vivre dans leur milieu.

D'après Sicotte (1982), 34% des personnes âgées actuellement hébergées pourraient être prises en charge par des ressources plus légères. Suivant l'Association des centres d'accueil du Québec (1980c), 64% des adultes en CAR pour handicapés mentaux ont un niveau intellectuel égal ou supérieur à la déficience moyenne et 25%, un niveau égal ou supérieur à la déficience légère. Des personnes déficientes mentales en résidence dans les hôpitaux psychiatriques, 15% présentent une déficience moyenne et un autre 15%, une déficience légère (Ministère des Affaires sociales, 1981b). A la suite du

recensement des clientèles des centres hospitaliers psychiatriques et des départements de psychiatrie, on a pu constater que 22,7% de cette clientèle pouvait être considéré comme autonome, 10,3% avait besoin de soins et d'assistance, 31%, des besoins de réadaptation. Finalement, seulement 35,8% des personnes recensées requéraient des services psychiatriques spécialisés(11).

Cette absence de "sorties", faute de ressources dans la communauté a une double conséquence: des clientèles jeunes sont en voie d'institutionnalisation (Mercier et Harnois, 1986), les établissements dévient progressivement de leur mission première sous la pression des clientèles mal orientées, faute de ressources (Lavoie et Mercier, 1987). A l'Association des centres d'accueil du Québec (1978a) on a depuis longtemps attiré l'attention sur le fait que la spécificité des centres d'accueil d'hébergement par rapport aux centres hospitaliers de soins prolongés s'amenuise. Le récent recensement des clientèles des lits psychiatriques a révélé l'hétérogénéité de cette clientèle: 24% de personnes âgées, 31% de déficients intellectuels pour 45% de personnes souffrant réellement de troubles psychiatriques.

Les personnes ont aussi recours à des services plus lourds, par "défaut". D'après Sicotte (1982) toujours, des 10 000 personnes en attente d'hébergement, le tiers sont des cas légers et seulement de 2 000 à 2 500 personnes âgées à domicile présentent une condition pouvant justifier leur admission. Par ailleurs, le manque de lits pour une clientèle lourde (CHSLD, CAH) aussi bien que la pénurie de services plus légers en première ligne font que cette clientèle encombre les services médicaux de courte durée et les urgences (Dumais, 1977; Quéri, 1985; Spitzer et Sicotte, 1985):

> "Actuellement, l'état d'une personne voulant se faire admettre dans un centre d'accueil d'hébergement doit exiger un minimum de 10 heures 1/2 de soins. De plus, les services à domicile ne peuvent dispenser en ce moment au plus 1 heure 1/2 de soins par semaine par bénéficiaire. Toute personne requérant plus de 1 heure 1/2 et moins de 10 heures 1/2 n'a souvent d'autre choix que de se présenter à l'urgence d'un CHCD qui est obligé, lui, de l'héberger".
>
> Quéri, 1985:23

Desrosiers (1981) remarque que "l'institutionnalisation des personnes âgées est beaucoup plus marquée au Québec (p. 740)" qu'en Angleterre. Il en attribue la cause à la faiblesse des services de première ligne:

> "Si on compare les deux systèmes par rapport aux soins aux personnes âgées, on constate l'avantage que comporte le système anglais avec son service multidisciplinaire de première ligne orienté vers les soins à domicile. Le Québec, pour sa part, se ressent d'une tradition d'hospitalocentrisme. Les efforts récents d'organisation d'un réseau public de services sociosanitaires de première ligne n'ont pas encore abouti aux résultats espérés faute de volonté politique de compléter le réseau et aussi, en bonne partie, à cause du maintien d'un puissant système parallèle de médecine privée".
>
> Desrosiers, 1981:742

Le groupe de travail du MAS sur les personnes âgées et la santé mentale considère que les lacunes des services de maintien à domicile poussent à des demandes "préventives" d'admission en institution de soins prolongés:

> "Comme les services actuels de maintien à domicile ne peuvent répondre de façon valable à la question "que se passera-t-il si cela s'aggrave?" les personnes âgées elles-mêmes, ainsi que leurs familles proches, accentuent les pressions afin de retenir ou d'obtenir une place en institution de soins prolongés".
>
> Ministère des Affaires sociales, 1982c:60

Finalement, la pénurie de ressources dans le milieu naturel est à la source des critiques les plus percutantes adressées à la désinstitutionnalisation. Cette absence de ressources adéquates a des conséquences sur le traitement, la réadaptation et la qualité de la vie en général des personnes désinstitutionnalisées ou maintenues dans leur milieu. On peut ici se référer à la recension effectuée par Garant (1985) pour les handicapés mentaux ou à Villedieu (1979) pour un aperçu de la couverture journalistique.

Il semble par ailleurs injustifié d'attribuer de façon trop exclusive à la pénurie des services, les difficultés de la désinstitutionnalisation. Certaines études portent à croire que la pénurie des ressources n'est pas seule en cause pour expliquer les difficultés de réinsertion et les retours vers l'institution. Dans l'étude de Lebeau (1982) sur l'utilisation des urgences psychiatriques dans la région de Montréal, la majorité des utilisateurs à répétition avaient été suivis en clinique externe et un certain nombre étaient en famille d'accueil. Suivant le chercheur, la qualité du suivi, la continuité des soins importent aussi. De même Béland (1982a, 1983a) a démontré que les services à domicile ne sont pas une condition suffisante pour inciter une personne en perte d'autonomie à prolonger le plus longtemps possible son mode de vie en résidence autonome. Finalement, il se pourrait que les services dans la communauté soient condamnés à être débordés par la demande. L'expérience américaine a démontré que "plutôt que de présider au déplacement de la clientèle des centres d'accueil d'nébergement vers les soins à domicile, les fonds supplémentaires sont absorbés par des nouvelles personnes qui répondent aux critères d'admissibilité (Brechner et Knickman, 1985:219)".

6.4 La formation de base et la formation continue

La littérature consultée est curieusement silencieuse sur le thème de la formation des personnes appelées à intervenir auprès de clientèles en voie de désinstitutionnalisation ou désinstitutionnalisées. La politique du MSSS à l'égard des personnes âgées (Ministère des Affaires sociales, 1985a) manifeste l'intention d'accentuer les efforts de formation. Le document "A part égale" (OPHQ, 1984) constate "le manque de programmes adéquats de formation professionnelle continue des intervenants (p. 92)". La table qui a fait l'état de la situation du logement pour les personnes handicapées (Ministère des Affaires sociales, 1981b) a relevé comme problème le fait que le personnel des CLSC soit surtout formé en fonction des personnes âgées et qu'il connaisse très mal la clientèle des personnes handicapées.

Bien que l'on se préoccupe de formation, il semble difficile de trouver dans la littérature la description d'expériences ou de programmes de formation.

Comme la synthèse de la littérature n'a pas porté spécifiquement sur cette question, il est possible que les textes pertinents aient échappé à la recension. Mais jusqu'à la parution du dernier numéro de Santé Mentale au Québec (novembre 1986, Vol. XI, No. 2) dont un dossier porte sur la formation continue en cours d'emploi, on n'a pu repérer les traces que d'un seul programme de formation. En 1979-80, le Comité d'intégration des personnes handicapées physiques du Québec a développé et expérimenté un cours de formation à l'intention des auxiliaires familiales et autres intervenants (Comité d'intégration des handicapés physiques du Québec, 1981).

Pourtant, il apparaît essentiel que les nouvelles orientations données aux services soient reflétées dans la formation des intervenants:

> "En effet, ce sont les modèles prépondérants et les politiques en vigueur qui déterminent - ou devraient tout au moins déterminer - les paramètres de la formation des intervenants, tandis que la mise en pratique d'une idéologie de soins dépend de la capacité des intervenants à l'appliquer sur le terrain".
>
> Nadeau, 1986:5

CONCLUSION

Aux termes de cette synthèse de la littérature, la désinstitutionnalisation apparaît comme l'une des facettes d'un processus multiforme de re-conceptualisation des modalités de prestation des services. A l'heure actuelle, il semble possible d'observer trois mouvements concurrents: une extension du modèle de la désinstitutionnalisation, une saturation du processus, une pression à l'institutionnalisation.

Une extension du modèle

On peut d'abord considérer qu'on assiste à l'expansion de la désinstitutionnalisation dans le domaine des soins de santé de courte durée. La désinstitutionnalisation pourrait bientôt se doubler d'un mouvement de déshospitalisation. Après "l'hôpital d'un jour" et "l'hôpital de jour", "l'hôpital à domicile" vient de faire son apparition (Levine, 1985).

Une saturation du processus

D'autre part, on peut présumer que la non-institutionnalisation a pris le pas sur la désinstitutionnalisation, tel qu'observé dans une enquête menée en Ontario:

> "Il faut avant tout remarquer que, contrairement à ce qui se passait il y a une dizaine d'années, beaucoup de candidats "facilement" désinstitutionnables vivent aujourd'hui dans la collectivité, et que seuls les cas restants posent de plus grandes difficultés de réadaptation".
>
> Torrance et Hough, 1984:114

Une pression à l'institutionnalisation

Devant les conditions difficiles de vie des patients psychiatriques désinstitutionnalisés, les difficultés des services à répondre à leurs besoins et la résistance des collectivités à leur présence, le retour à l'institution est parfois évoqué (Payne, 1976). Dans un contexte moins polémique, se pose de

toute façon la question de la fonction asilaire de l'institution, au sens positif du terme, de protection et de prise en charge des personnes trop démunies pour vivre en société:

> "L'étude de la question du troisième âge fait ressortir la nécessité de définir ce que l'on entend par établissement, de préciser ce que sont les sous-populations en cause et les soins qu'il y a lieu de leur prodiguer, pour arriver ensuite à fixer les objectifs de la réduction du nombre des placements en établissement. Bien que les grands établissements de soins en milieu surveillé (pour handicapés mentaux et physiques) fassent penser aux dinosaures, la prise en compte des besoins des personnes âgées et de certaines catégories des patients de moins de 65 ans rencontrés dans nos enquêtes indique que l'on ne pourra se passer de certains types d'établissements de soins médicaux et infirmiers de longue durée".
>
> Torrance et Hough, 1984:114

Willer et Intagliata font aussi le même constat:

> "Les institutions vont continuer à avoir leur place sur le continuum des services résidentiels, en particulier pour les handicapés graves, les personnes âgées et celles qui ont des problèmes majeurs de comportement ou de psychiatrie".
>
> Willer et Intagliata, 1984:19
> cité dans Vendette, 1965:13

Les possibilités et les limites de la communauté par rapport à l'intégration sociale constituent l'enjeu de ces mouvements:

> "Le principal reproche que font les tenants de la désinstitutionnalisation est la lenteur avec laquelle s'effectue le processus. Ils soutiennent que les administrations sont trop conservatrices et ne prennent pas le risque de placer les résidents dans des ressources communautaires. Par contre, une certaine opposition s'est manifestée et soutient que le mouvement va trop loin et que les individus placés dans la communauté n'ont ni l'encadrement, ni le soutien nécessaire pour assurer un développement optimal".
>
> Topp, 1984:66

Rarement par contre, on considère la communauté comme une "donnée" dans l'organisation des services. Brechner et Knickman (1985) par exemple rapportent des statistiques fort éloquentes sur la réduction du nombre "d'aidants naturels" éventuels, compte tenu de l'évolution démographique. Si en 1980 le rapport adulte (21-64 ans) - personne âgée (65 ans et plus) est de 4,86, il ne sera plus que de 2,82 en 2025. Ce genre d'information rappelle l'importance d'accorder plus d'attention aux facteurs reliés à la disponibilité des ressources dans le milieu. Or, les analyses actuelles procèdent généralement par rapport aux établissements. Désinstitutionnalisation, déshospitalisation, non-institutionnalisation, réinstitutionnalisation, voilà autant de notions où l'évolution du système socio-sanitaire est appréhendée en référence aux institutions.

Cette approche fait contraste avec le discours des politiques (voir note 1), où on fait largement appel aux concepts de normalisation, d'accessibilité et d'intégration, concepts définis en rapport avec le milieu de vie. Ce décalage entre les deux perspectives rappelle l'importance d'ajuster les processus de développement et de gestion des services aux orientations des politiques et éventuellement, comme dans le cas présent, d'accorder plus d'importance aux communautés dans la problématique des services reliés à la désinstitutionnalisation et qualifiés de "communautaires".

NOTES

1. Pour une recension de la littérature sur l'impact de la désinstitutionnalisation sur les politiques et l'organisation des services, on pourra consulter la synthèse rédigée par la même auteure pour le compte de la Commission et intitulée "Désinstitutionnalisation, orientation générale des politiques et organisation des services sociaux".

2. On pourra s'étonner de l'absence des ressources alternatives et des organismes bénévoles dans ce rapport, compte tenu de leur contribution évidente à la désinstitutionnalisation. Malgré leur importance, dans la littérature, cette synthèse n'a retenu que les articles dédiés aux structures intermédiaires, dans la mesure où celles-ci relèvent du réseau des services publics, sur lesquels porte cette synthèse.

3. En 1977, on estime à 103 347 le nombre de handicapés intellectuels et à 6 000 les personnes atteintes de troubles mentaux chroniques. Le nombre d'adultes handicapés physiques se situe entre 50 000 et 75 000 personnes, dont 15 à 20% de handicapés sensoriels. Pour un total de 160 000 à 185 000 personnes, soit près de 5% de la population du Québec de 18 à 65 ans.

4. Afin de mettre ces chiffres en perspective, on pourra garder à l'esprit qu'en 1981 on estimait à 70 000 le nombre de personnes ayant une déficience motrice au Québec, à 55 000 celles qui ont une déficience auditive, à 50 000, une déficience visuelle et à 191 000 une déficience intellectuelle. Le nombre de personnes ayant des problèmes émotifs graves est évalué à 19 000 (Conférences socio-économiques, 1981). Pour l'année 1983, ces chiffres sont respectivement de 100 000 (déficience motrice), 56 000 (déficience auditive), 50 000 (déficience visuelle), 60 000 (déficience de la parole), 200 000 (déficience intellectuelle), 20 000 (déficience psychique). Pour un total de 486 000 (OPHQ, 1984).

5. Pour un exposé des lois concernant l'accessibilité architecturale, voir Beaulieu 1980b.

6. Les autres problèmes sont l'hébergement institutionnel, les services de santé, la continuité et la coordination des services.

7. Dans le domaine de la santé mentale, Wasylenki et son équipe (1985) de l'institut Clarke de Toronto ont fait la même constation: les professionnels de la santé mentale réfèrent peu, après l'hospitalisation, à des services qui pourraient assurer un suivi.

8. Ce budget est réparti comme suit: CLSC, 24,44$ millions; DSC, 16,36$ millions; CRSSS, 15,28$ millions; CSS, 7,33$ millions; organismes bénévoles, 3,65$ millions (total, 67,06$ millions) (OPHQ, 1984:192).

9. Ces chiffres peuvent être comparés à ceux de l'étude réalisée en 1980-81 (Fédération des CLSC, 1982). A cette époque, les handicapés physiques et mentaux représentaient respectivement 6,4% et 1,4% des usagers, les personnes souffrant de problème mental 1,3%. Le nombre moyen d'interventions était de 7,2 pour les handicapés physiques, de 9,4 pour les handicapés mentaux et de 4,8 pour les personnes souffrant de problème mental. On trouvera aussi dans ce document une description détaillée des différents types de clientèles du maintien à domicile.

10. Sur la question des répercussions de la désinstitutionnalisation sur les membres de l'entourage, on pourra consulter la recension des écrits réalisée pour la Commission par Ellen Corin et son équipe et intitulée "Les outils méthodologiques dans le domaine de la santé mentale et celui des dimensions sociales de la santé".

ANNEXE 1

SOURCES DOCUMENTAIRES

SOURCES DOCUMENTAIRES

Pour procéder à cette synthèse critique et dirigée de la littérature, nous avons consulté:

- les systèmes documentaires Périodex (1980-1983), Point de repère (1984-1985) et Radar (1980-1985);

- les fichiers thématiques du Service de la documentation du Ministère de la Santé et des services sociaux à Montréal;

- les bibliographies établies par Collister et Janik (1981) pour les personnes handicapées (période 1975-1980) et celles de Champagne (1981) et de Chouinard, Collister et Tardif (1981) pour les personnes âgées (période 1977-1981).

Les numéros des revues Administration Hospitalière et Sociale (1975-1986), Artère (1983-1986), Carrefour des Affaires sociales (1979-1985), Déficience Mentale (1976-1985), Santé mentale au Québec (1976-1986), Santé Société (1985-1986) et Service social (1975-1986) ont été systématiquement parcourus.

ANNEXE 2

EVOLUTION DES ACTIVITES
DE READAPTATION (1977-1982)
Tableaux 1 à 6

TABLEAU 1

IMPORTANCE RELATIVE DES HEURES TRAVAILLEES SELON LES DOMAINES D'ACTIVITES 1977-1982

	1977-78	1978-79	1979-80	1980-81	1981-82
Prévention	1.4 %	1.9 %	1.7 %	1.7 %	1.7 %
Diagnostic	6.9 %	6.6 %	6.5 %	6.4 %	6.0 %
Thérapeutique physique	33.2 %	32.2 %	32.2 %	32.4 %	32.2 %
Thérapeutique psychiatrique	5.0 %	5.2 %	4.7 %	4.4 %	4.4 %
Réadaptation	8.3 %	8.3 %	8.2 %	8.2 %	8.7 %
Soutien/protection	7.5 %	8.5 %	9.1 %	9.7 %	9.6 %
Administration	12.2 %	12.3 %	12.9 %	12.0 %	12.8 %
Appoint	25.4 %	24.8 %	24.4 %	X %	24.4 %
Autres	0.2 %	0.2 %	0.2 %	0.3 %	0.3 %

TABLEAU 2

IMPORTANCE RELATIVE DES HEURES TRAVAILLEES EN ACTIVITES DE READAPTATION SELON LE CENTRE DE RESPONSABILITES: 1977-1982

	1977-78	1979-80	1981-82	Diff.1977-82
CHCD	11.8%	14.9%	14.1%	+ 2.3%
CHSP	2.7%	4.3%	5.1%	+ 2.4%
CH divers	7.6%	7.1%	7.8%	+ 0.2%
CLSC	3.6%	3.9%	4.3%	+ 0.7%
CSS	13.6%	7.2%	2.9%	- 10.7%
CAR	59.3%	60.6%	63.0%	+ 3.7%
CAH	1.3%	2.0%	2.9%	+ 1.6%

TABLEAU 3

NOMBRE D'HEURES TRAVAILLEES EN READAPTATION SELON LE TYPE DE READAPTATION
1977-78 et 1981-82

	1977-78		1981-82		DIFFERENCE	
	Fc	%	Fc	%	Fc	%
Rétablissement des facultés physiques	7,521,216	3.4	5,431,822	2.1	- 2,089,394	- 27.8
Facultés psychiques	7,185,793	3.2	7,069,050	2.0	+ 116,743	+ 1.6
Comportements sociaux	3,708,877	1.7	9,556,676	3.8	+ 5,847,799	+ 157.7
Total des heures travaillées en réadaptation	18,415,886	8.3	22,057,548	8.7	+ 3,641,662	+ 19.8
Total des heures travaillées	221,660,377	100	253,957,868	100	+ 3,229,749	+ 14.6

TABLEAU 4

IMPORTANCE RELATIVE DES DIFFERENTS TYPES DE READAPTATION 1977-1982

	1977-78		1979-80		1981-82	
	Fc	%	Fc	%	Fc	%
Rétablissement des facultés physiques	7,521,216	40.8	8,627,390	44.0	5,431,822	24.6
Facultés psychiques	7,185,793	39.0	6,886,446	35.1	7,069,050	32.0
Comportements sociaux	3,708,877	20.1	4,078,261	20.8	9,556,676	43.3
No total d'heures travaillées en réadaptation	18,415,886	100	19,592,097	100	22,057,548	100

TABLEAU 5

NOMBRE D'HEURES TRAVAILLEES EN RETABLISSEMENT DES COMPORTEMENTS SOCIAUX SELON LE CENTRE DE RESPONSABILITES: 1977-78 et 1981-82

	1977-78	1981-82	Différence	(%)
CHCD	228,140	56,088	- 172,052	- 75.4%
CHSP	47,492	14,908	- 33,584	- 68.6%
CH DIVERS	76,063	146,446	+ 70,383	+ 92.5%
CLSC	666,922	722,740	+ 55,818	+ 8.4%
CSS	1,170,472	699,117	- 481,355	- 40.3%
CAR	1,464,148	7,648,726	+ 6,184,578	+ 422.4%
CAH	55,640	338,651	+ 283,011	+ 509.8%
TOTAL	3,708,877	9,626,676	+ 5,917,799	+ 159.6%

TABLEAU 6

NOMBRES D'HEURES TRAVAILLEES EN CAR SELON LE TYPE DE READAPTATION
1977-78 et 1981-82

	1977-78		1981-82		DIFFERENCE	
	Fc	%	Fc	%	Fc	%
Rétablissement des facultés physiques	4,750,672	44.0	1,413,735	10.2	- 3,336,937	- 70.2
Facultés psychiques	4,706,424	43.1	4,833,910	34.8	+ 127,486	+ 2.7
Comportements sociaux	1,464,148	13.4	7,648,726	55.0	+ 6,184,578	+ 422.4
Total	10,921,244	100	13,896,371	100	+ 2,975,127	+ 27.2

ANNEXE 3

REFERENCES SUR DIFFERENTS TYPES D'EXPERIENCES ET DE SERVICES DESINSTITUTIONNALISES MIS EN PLACE PAR DES ETABLISSEMENTS DU RESEAU

Expériences et services désinstitutionnalisés
dans le réseau: recension des écrits

CRSSS

Type de services	Clientèle visée	Références
Services communautaires	HM-HP	Chicoine, 1978
Ressources communautaires	HM	Fontaine et Rochette, 1986

C.S.S.

Type de services	Clientèle visée	Références
Appartements supervisés	HI	Cloutier, 1980
Appartements supervisés	HM	Letourneux, 1984

C.A.R.

Type de services	Clientèle visée	Références
Services résidentiels et ressources complémentaires	HI	Anonyme, 1983
Services résidentiels et ressources complémentaires	HI	Goyet et Brien, 1981
Alternatives familiales	HI	Bisaillon et coll., 1983
Plan d'intégration individualisé	HI	Bonin et coll., 1983
Résidence de groupe	HP	Maison Lucie Bruneau, 1977
Intégration en appartement	HP	Bolduc et Beaulieu, 1981
Options résidentielles et Services à domicile	HP	Cossette, 1981

C.A.H.

Type de services	Clientèle visée	Références
Centre de jour	PA	Filiatrault, 1983a) b)
Services externes	PA	Bélanger, 1984
Centre de jour	PA	Jetté, 1977
Centre de jour	PA	Farizy-Chausse, 1977
Services à domicile	PA	Farizy-Chausse, 1977
Services à domicile	PA	Dumais, 1977

C.H.S.L.D.

Type de services	Clientèle visée	Références
Complexe intégré	PA	Racette, 1985a Montplaisir et Dufour, 1980
Hôpital de jour	PA	Jean Renaud et Dorval, 1986 Dongois, 1986 a) b) Lavallière, 1986
Services externes	PA	Bélanger, 1984

C.H.C.D.

Type de services	Clientèle visée	Références
Traitement à domicile	HM	Langevin et Fortin, 1966
Foyer de groupe	HM	Leduc, 1983
Appartement supervisé	HM	Letourneux, 1984
Centre de jour	PA	Lemieux, 1983

C.H. spécialisé

Type de services	Clientèle visée	Références
Réinsertion au travail	HI	Labbé, 1984
Réinsertion au travail	HM	Gagnon et coll., 1981
Atelier protégé	HM	Boudreau, 1984
Foyer affilié	HM	Boudreau, 1984
Psychiatrie de secteur	HM	Lemieux et coll., 1967
Appartements supervisés	HM	Beaudoin, 1984
Ferme	HM	Rochette, 1984
Programme résidentiel	HM	Bergeron et Cantin, 1983
Ressources résidentielles	HM	Dorvil, 1984
Agent de quartier	HM	Brousseau et coll., 1986

REFERENCES *

ANONYME (1981). "Préparer l'adulte débile mental à vivre en société". Déficience Mentale, 31: 36-40.

*ANONYME (1983). Le centre d'accueil Clair-Foyer d'Amos. Une place au soleil... dans la communauté. Administration Hospitalière et Sociale, 29, 2: 46-48.

*ANONYME (1986). Réinsertion sociale: un groupe de travail prépare un plan d'action. Santé-Société, 8, 4: 4.

*Assemblée nationale du Québec (1978). Projet de loi no 9. Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Trente et unième législature. Troisième session. Juin 1978, art. 63 et ss.

Assemblée nationale du Québec (1985). "Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées" dans Lois refondues du Québec, Chapitre E-20.1, Québec: Editeur Officiel du Québec.

*Association des centres d'accueil du Québec (1978a). Les Centres d'accueil dans une impasse. Montréal: Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1978b). Les centres de jour. Montréal: Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1979). Le Club de l'âge d'or, le Centre de jour et l'Hôpital de jour, dans une perspective de continuité de services aux personnes âgées. Montréal: Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1980a). Etude sur le foyer de groupe du centre d'accueil de réadaptation. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1980b). Rôle et orientation des centres d'accueil de réadaptation pour handicapés physiques. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

*Association des centres d'accueil du Québec (1980c). Proposition de politique et stratégie de réadaptation professionnelle des handicapés mentaux en centres d'accueil. Montréal: Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1980d). Mémoire sur le projet de politique du MAS sur les ressources alternatives. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

* Les références précédées d'un astérisque sont citées dans le texte.

Association des centres d'accueil du Québec (1982a). La vocation du centre d'accueil de réadaptation. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1982b). Rôle et orientations des centres d'accueil de réadaptation pour personnes handicapées mentalement. Document de travail. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1982c). Centre de jour: une ressource dans le réseau des mesures d'aide aux personnes âgées en difficulté. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1983). Rôle et orientations du centre d'accueil d'hébergement. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

Association des centres d'accueil du Québec (1985). Le programme-cadre du service d'intégration socio-professionnelle pour personnes handicapées mentalement. Montréal: Direction des services professionnels, Association des centres d'accueil du Québec.

*Association des centres d'accueil du Québec (1986). Des centres d'accueil ouverts sur la communauté: rapport annuel 1985-1986. Montréal: Association des centres d'accueil du Québec.

*Association des centres de services sociaux du Québec (1984). Vers un bilan. Une contribution des centres de services sociaux à l'analyse des services sociaux au Québec, Québec: ACSSQ.

Association des hôpitaux du Québec (1981). Pour une politique du vieillissement: désinstitutionnalisation et maintien à domicile. Document d'orientation. Montréal: Association des hôpitaux du Québec.

BACHRACH, L.L. (1978). A conceptual approach to deinstitutionalization. Hospital and Community Psychiatry, 29, 9: 573-578.

*BACHRACH, L.L. (1980). Is the least restrictive environment always the best? Sociological and semantic implications. Hospital and Community Psychiatry, 31, 2: 97-103.

BEAUDOIN, A. (1983). L'asile avec son balcon sur les plaines. Transitions, 16: 94-105.

*BEAUDOIN, A. (1984). ASO: Un programme d'adaptation sociale optimale dans GIFRIC. Les alternatives en santé mentale. Montréal: Québec/Amérique: 71-84.

*BEAUDOIN, S. (1982). Qualité de vie des résidents en familles d'accueil dans la zone Ste-Foy. Québec: Service de la recherche et de la documentation, Centre des services sociaux du Québec.

*BEAULIEU, G. (1980a). L'accessibilité au logement. Le premier pas vers l'insertion sociale. Habitat, 23, 4: 8-11.

*BEAULIEU, G. (1980b). L'accessibilité des édifices publics. Patience et longueur de temps... Habitat, 23, 4: 12-14.

*BEAUPRE, M., ST-PIERRE, M.A. (1984). Evolution des domaines d'activités du réseau des Affaires sociales sur une période de cinq ans. Service des études opérationnelles. Direction de l'évaluation des programmes, Ministère des Affaires sociales.

*BEDARD, O., FILIATRAULT, P. (1982). Les centres de jour. Bilan d'une démarche évaluative dans la région de Québec: CRSSS de la région de Québec.

*BELAND, F. (1982a). La famille et les adultes de 65 ans et plus: les modes de cohabitation et les situations d'aide. Québec: Ministère des Affaires sociales.

*BELAND, F. (1982b). Les principaux résultats de l'analyse des désirs d'hébergement de trois échantillons de personnes âgées au Québec. Direction de l'évaluation des programmes, Ministère des Affaires sociales, 35 p.

*BELAND, F. (1983a). L'évaluation de la politique des services à domicile du Ministère des Affaires sociales: Etude de cas. #8, Direction de l'évaluation des programmes, Ministère des Affaires sociales.

*BELAND, F. (1983b). Des données descriptives pour la planification de services sociaux et de soins de santé pour les personnes âgées. Direction de l'évaluation des programmes, Ministère des Affaires sociales.

*BELANGER, L. (1984). Du centre de jour aux services externes. Administration Hospitalière et Sociale, 30, 6: 72-74.

*BELLWARE, J., ROBERGE, R. (1983). L'état et les affaires sociales. Quelques dimensions actuelles de l'opinion publique. Québec: Service de l'évaluation des programmes de services sociaux, Ministère des Affaires sociales.

*BERGERON, D., CANTIN, L. (1983). Le "388" ou un lieu pour des fictions provisoires. Transitions, 16: 106-111.

*BERUBE, D. (1983). La famille d'accueil de réadaptation. Québec: Direction de la réadaptation, Ministère des Affaires sociales.

BERUBE, D. (1985). Le développement des services aux personnes handicapées par une déficience intellectuelle au Québec. La Revue Canadienne de Déficience Mentale, 35, 3: 17-21.

*BERUBE, D., TREMBLAY, C. (1984). Etat de situation des services d'apprentissage aux habitudes de travail dispensés par les centres d'accueil de réadaptation pour l'année 1983. Québec: Direction de la réadaptation, Ministère des Affaires sociales.

BILOCQ, M. (1978). ServCom Côte-Nord. Plus qu'un projet pilote: un engagement social. Carrefour des Affaires Sociales, 1, 1: 10-11.

*BISAILLON, C., LACASSE, M., HARVEY, M. (1983). Intégration: le franchissement du Cap Horn. Déficience Mentale, 33, 4: 12-22.

*BOLDUC, M. (1981). L'année internationale des personnes handicapées. Qu'en restera-t-il? Carrefour des Affaires Sociales, 3, 2: 33-36.

BOLDUC, M. (1985). La réadaptation et l'intégration des personnes handicapées: Etude exploratoire sur la pertinence et la cohérence des orientations proposées depuis quinze ans et de l'organisation des différents réseaux de services, Québec: Direction de l'Evaluation des programmes, Services de l'Evaluation des programmes de services sociaux, Ministère des Affaires sociales.

*BOLDUC, M. (1986). Analyse de la cohérence de politiques québécoises à l'égard des personnes ayant des incapacités. Première partie: Les clientèles ou problématiques considérées. #24, Direction générale de l'évaluation et de la planification, Ministère de la Santé et des services sociaux.

*BOLDUC, M., BEAULIEU, P. (1981). Pour une pleine intégration: le maintien à domicile des personnes handicapées. Carrefour des Affaires Sociales, 3, 3: 37-40.

*BONIN, M., DESPINS, S., OUELLET, P.A. (1983). Les aspects de l'évaluation de la clientèle et de la programmation au Centre d'accueil Maison Ste-Clothilde, Inc. Déficience Mentale, 33, 4: 3-12.

BOUCHARD, J.-M. (1986). Désinstitutionnalisation, "communautarisation", des services et formation des intervenants. Santé mentale au Québec, 11, 2: 26-38.

*BOUCHARD, P., DUPONT, C. (1981). Etude sur les personnes âgées à domicile. Québec: Ministère des Affaires sociales.

*BOUDREAU, F. (1984). De l'asile à la santé mentale. Les soins psychiatriques: histoire et institutions. Montréal: Les Editions Coopératives Albert Saint-Martin.

* BRECHNER, C., KNICKMAN, J. (1985). A reconsideration of long-term-care policy. Journal of Health Politics, Policy and Law, 10, 2: 245-273.

* BRISSETTE, L. (1985). La fréquentation d'un centre de jour pour personnes âgées: les effets sur la relation avec le réseau de support naturel. Service Social, 34, 1: 46-55.

* BROSSEAU, P., LAMARCHE, P. (1980). La politique des servies à domicile. Carrefour des Affaires Sociales, 2, 1: 37-38.

* BROUSSEAU, G., CHASSE, F., ROCHETTE, R., GUERTIN, M. (1986). Le service d'information et d'aide à la communauté. L'agent de quartier. Santé Mentale au Québec, 11, 2: 143-148.

* CARRIER, D. (1977). Le centre de jour: bilan d'un service pour les personnes âgées. Service Social, 20: 112-122.

* Centre de services sociaux du Montréal-métropolitain (1986a). Evaluation des ressources alternatives à l'institutionnalisation des personnes âgées. Tome I, Evaluation des systèmes de coordination des ressources alternatives pour les personnes âgées. Montréal: Direction des services professionnels, Centre de services sociaux du Montréal-métropolitain.

* Centre de services sociaux du Montréal-métropolitain (1986b). Evaluation des ressources alternatives à l'institutionnalisation des personnes âgées. Tome II, Evaluation des familles d'accueil et de foyers de groupe pour les personnes âgées. Montréal: Direction des services professionnels, Centre de services sociaux du Montréal-métropolitain.

Centre des services sociaux de Québec (1980). Cadre général d'intervention auprès de la clientèle âgée. Nomenclature des programmes. Québec: Centre des services sociaux.

Centre des services sociaux Richelieu (1983). Programme à la personne handicapée physique et mentale. Longueuil: C.S.S. Richelieu.

Centre des services sociaux Richelieu (1985). Programme des services des ressources non-institutionnelles. Longueuil: Direction des services professionnels, C.S.S. Richelieu.

* CHAMPAGNE, R. (1981). Sources d'informations multidimensionnelles en gérontologie. Trois-Rivières: Laboratoire de gérontologie, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.

CHAMPAGNE, R. (1984). Sources d'informations multidimensionnelles en gérontologie. Supplément 1982. Trois-Rivières: Laboratoire de gérontologie, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.

*CHEVREFILS, A. (1984). Les recherches de l'autonomie. Carrefour des Affaires Sociales, 6, 2: 29-30.

*CHICOINE, F. (1978). Le projet ServCom Côte-Nord et les pouvoirs de sa structure de coordination. Déficience Mentale, 28, 1: 52-56.

*CHOUINARD, C., COLLISTER, E.A., TARDIF, J.F. (1981). Bibliographie sélective sur les personnes âgées. Québec: Service de l'informatique, Ministère des Affaires sociales.

*CLARFIELD, A.M. (1983). Home care: is it cost-effective? Journal de l'Association Médicale Canadienne, 129, 11: 1181-1183 et 1199.

*CLOUTIER, G. (1980). La vie en appartement: un nouveau débouché, de nouveaux défis. Déficience Mentale, 30, 4: 56-60.

*CLOUTIER, G., SAVARD, G. (1985). Le transport des personnes handicapées: une participation municipale accrue. Municipalité, mars-avril 1985: 7-8.

CLOUTIER, P. (1977). Le centre d'accueil: artisan de sa propre évolution. Administration Hospitalière et Sociale, 23, 5: 4-5.

*COLLISTER, E.A., JANIK, S. (1981). La personne handicapée. Documentation québécoise. Québec: Ministère des Affaires sociales.

*Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (1970). Pour une politique de la vieillesse. Annexe 17. Québec: Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social.

Comité de la santé mentale du Québec (1972). L'organisation des services de soins psychiatriques. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Comité de la santé mentale du Québec (1985). La santé mentale. Direction an 2,000. Québec: Secrétariat du Comité de la santé mentale du Québec.

Comité de travail sur l'implantation des centres de réadaptation fonctionnelle (1978). Rapport du Comité de travail sur l'implantation des centres de réadaptation fonctionnelle, Québec: Ministère des Affaires sociales, 1978:56.

*Comité d'intégration des handicapés physiques du Québec (1981). La personne handicapée et les services de maintien à domicile. Mémoire présenté au M.A.S. dans Ministère des Affaires sociales (1981b) Annexe 11-F.

*Conférences socio-économiques du Québec (1981). L'intégration de la personne handicapée. Etat de la situation. Québec: Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec.

Conseil des Affaires sociales et de la famille (1979). Pour une politique québécoise du vieillissement et des personnes âgées. Québec: Conseil des Affaires sociales et de la famille, Ministère des Affaires sociales.

Conseil canadien de développement social (1978). Services sociaux personnels pour les handicapés. Vue d'ensemble sur les services sociaux personnels au Canada, Vol II. Ottawa: Conseil canadien du développement social.

*CONTANDRIOPOULOS, A.P., TESSIER, G., LAROUCHE, G., BOUCHER, F., TREMBLAY, R. (1984). Les services d'aide à domicile et l'utilisation des ressources du système de soins. Montréal: Groupe de recherche interdisciplinaire en en santé. Université de Montréal.

COSHAN, M. (1979). Le service social et la déficience mentale. Déficience Mentale, 29, 1: 43-48.

*COSSETTE, G. (1981). Options résidentielles pour handicapés physiques. Service Social, 30, 1-2: 42-54.

*DESAULNIERS, L., LACROIX, J.G. (1982). Recherche de solutions alternatives à l'institutionnalisation des personnes âgées dépendantes. Rapport préliminaire d'étape. Certificat en thanatologie. Université du Québec à Montréal.

DESJARDINS, A. (1980). "Les milieux protégés et l'intégration au travail". Dossier "Vie Ouvrière", 30, 149: 563-567.

DESJARDINS, A. (1981). Historique de la perception des personnes handicapées dans notre société contemporaine: y a-t-il évolution? Vie Médicale au Canada Français, 10, 10: 648-652.

DESJARDINS, P. (1985). Transport adapté: l'expérience Lavalloise. Municipalités: 8-10.

*DESLONGCHAMPS, N. (1980). Les personnes handicapées en milieu rural. Vie Ouvrière, XXX, 149: 530-538.

*DESROSIERS, G. (1981). Analyse comparée des systèmes de santé de l'Angleterre et du Québec: leur adaptabilité aux soins aux personnes âgées dans C. Tilquin (ed.). Science des systèmes dans le domaine de la santé. Vol. 1, Willowdale: Pergamon Press: 734-744.

*DONGOIS, M. (1985). Un nouveau contrat social est-t-il possible? Carrefour des Affaires Sociales, 7, 3: 6-8.

*DONGOIS, M. (1986a). Hôpital de jour: le modèle québécois. Santé Société, 8, 4: 48-50.

*DONGOIS, M. (1986b). Les pionniers. Santé Société, 8, 4: 51-53.

*DORVIL, H. (1984). Les ressources alternatives au Centre Hospitalier Louis-H. Lafontaine. Administration Hospitalière et Sociale, XXX, 6: 31-41.

*DUMAIS, R. (1977). Services à domicile pour adultes. Administration Hospitalière et Sociale, 23, 5: 32-38.

*FARIZY-CHAUSSE, M.J. (1977). Les services externes aux personnes âgées. Administration Hospitalière et Sociale, 23, 5: 39-44.

Fédération des C.L.S.C. du Québec (1979). Vers une véritable politique de maintien à domicile. Montréal: Fédération des C.L.S.C. du Québec.

*Fédération des C.L.S.C. du Québec (1982). Le maintien à domicile dans les C.L.S.C.. Synthèse générale. Cahier no 1. Montréal: Direction de l'analyse et de l'évaluation des programmes, Fédération des C.L.S.C. du Québec.

*Fédération des C.L.S.C. du Québec (1985a). Les C.L.S.C. et les personnes handicapées. Résultats d'une consultation auprès des C.L.S.C. Montréal: Direction de l'analyse et de l'évaluation des programmes, Fédération des C.L.S.C. du Québec.

*Fédération des C.L.S.C. du Québec (1985b). Soutien et réinsertion sociale dans leur milieu naturel des personnes atteintes de troubles mentaux. Mémoire soumis à la sous-commission des Affaires sociales. Montréal, Fédération des C.L.S.C. du Québec.

*Fédération des C.L.S.C. du Québec (1986a). Bilan du maintien à domicile dans les C.L.S.C. Vol I. Problématique des services. Montréal: Fédération des C.L.S.C. du Québec.

Fédération des C.L.S.C. du Québec (1986b). Bilan du maintien à domicile dans les C.L.S.C. Vol II. Problématique des ressources. Montréal: Fédération des C.L.S.C. du Québec.

*FILIATRAULT, P. (1983a). Centre de jour pour personnes âgées. Bilan d'une démarche évaluative. Québec: Direction de l'hébergement, Ministère des Affaires sociales.

*FILIATRAULT, P. (1983b). Quand un centre d'accueil se fait centre de jour. Carrefour des Affaires Sociales, 5, 4: 12-13.

*FLEURY, J.-M. (1980). Les ainés quittent le perron. Habitat, 23, 2: 25-29.

*FLYNN, R.J. (1984). L'évaluation des programmes de désinstitutionnalisation: conclusions sur le fond et sur la méthodologie tirées de la littérature dans Conseil Canadien de Développement social, La désinstitutionnalisation: coûts et incidences. Ottawa: Conseil Canadien de Développement Social: 77-104.

*FONTAINE, N., ROCHETTE, R. (1986). Ailleurs et autrement. Santé Mentale au Québec, 11, 2: 75-88.

*FOURNIER, L. et coll. (1982). Rapport sur la santé mentale des clients du Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes du Montréal Inc. telle que perçue par les intervenants. Montréal.

FREEMAN, S., LE BOURDAIS, I., TARDIF, J. (1982). Les services offerts aux déficients mentaux: du passé au présent. Apprentissage et Socialisation, 5, 3-4: 231-240.

GADREAU, R. (1984a). Personnes handicapées. Pourquoi faut-il un modèle d'intervention? Carrefour des Affaires Sociales, 6, 4: 43-45.

GADREAU, R. (1984b). "A part... égale", un défi à relever. Administration Hospitalière et Sociale, 30, 2: 5-10.

GADREAU, R. (1985). La conférence A part égale!. Municipalités: 4-5.

*GAGNON, J.M., PILON, W., WALLOT, H. (1981). Le travail et la réinsertion sociale en psychiatrie. Santé Mentale au Québec, 6: 30-45.

*GARANT, L. (1985). La désinstitutionnalisation en santé mentale. Québec: Direction générale de l'évaluation et de la planification, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

*GOYET, N., BRIEN, R. (1981). La Maisonnée Laurendière. Mental Retardation, 31, 2: 25-34.

GRANDMAISON, A. (1982). La désinstitutionnalisation en regard de la population âgée: un phénomène paradoxal. Intervention, 64: 12-20.

GREEN-McGOWAN, K. (1984). "Planification 24H sur 24H à l'intention des personnes présentant des besoins complexes". Déficience Mentale, 32, 1: 10-20.

*Groupe de travail en Gérontologie des D.S.C. de la région 06A (1982). Le vieillissement de la population dans la région 06A: suggestion de priorités en vue d'une efficience et d'une adéquation accrues de l'intervention gérontologique en santé communautaire.

Groupe de travail sur la révision de la politique des services à domicile (1983). Rapport d'étape du groupe de travail sur la révision de la politique des services à domicile du Ministères des Affaires sociales. Document de travail. Québec: Ministère des Affaires sociales.

GUERIN, D. (1986). Hébergement: le mal de vivre des personnes âgées. Santé Société, 8, 4: 46-48.

GUILBAULT, C. (1977). Le foyer de groupe: ouverture sur le milieu et mesure d'avenir. Déficience Mentale, 27, 3: 45-49.

*HEBERT, A. (1985). La réinsertion sociale des ex-patients psychiatriques: un profil professionnel, social et psychiatrique. Sociologie et Sociétés, 17, 1: 61-72.

*HEBERT, R., CARRIER, R., BILODEAU, A. (1984). Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle. Lévis: Département de santé communautaire, Centre Hospitalier Hôtel-Dieu de Lévis.

*HELLER, T. (1984). Issues in adjustment of mentally retarded individuals to residential relocation dans N.R. Ellis, N.W. Bray (eds.). International Review of Research in Mental Retardation, Vol. 12. New York: Academic Press: 123-149.

*HOGAN, M.F. (1983). Existe-t-il une "quantité idéale" de services communautaires intégrés. Déficience Mentale, 33, 4: 22-35.

*JEAN RENAUD, M., DORVAL, P.-A. (1986). Hôpital d'Youville de Sherbrooke. L'évolution d'un hôpital de soins prolongés. Administration Hospitalière et Sociale, 32, 1: 24-28.

JETTE, M. (1981). L'intégration professionnelle de la personne handicapée. Accueil, 8, 8: 4-6.

*JETTE, R. (1977). Centre d'accueil + centre de jour = nécessité d'adaptation de la gestion. Administration Hospitalière et Sociale, 23, 5: 6-7.

*JETTE, Y., BOUVIER JETTE, M. (1983). La réadaptation en termes de réinsertion sociale. Administration Hospitalière et Sociale, 29, 6: 23-30.

*LABBE, L. (1984). Le service des ateliers: modèle organisationnel et apprentissage au travail. Déficience Mentale, 34, 3: 3-9.

*LANGEVIN, H., FORTIN, J.N. (1966). A psychiatric home care program: A report based on three years' experience (1962-1964). Canadian Medical Association Journal, 94: 650-655.

*LAURENDEAU, M.C., BLANCHET, A., COSHAN, M.C. (1983). Une évaluation de l'impact d'un programme de désinstitutionnalisation de personnes vivant avec un handicap mental. Déficience Mentale, 33, 1: 3-19.

*LAURENDEAU, M.C., BLANCHET, A., RENAUD, C. (1984). Désinstitutionnalisation et déficience mentale: revue de la littérature. Actualités Psychiatriques, 10: 40-47.

*LAVALLIERE, J. (1986). Sherbrooke: l'approche régionale. Santé Société, 8, 4: 53.

*LAVOIE, R., MERCIER, C. (1987). Chronicité psychiatrique et organisation des services. Revue Canadienne de Psychiatrie, à paraître mai 1987.

*LEBEAU, A. (1982). Les grands utilisateurs des services psychiatriques d'urgence dans la région du Montréal-métropolitain. Santé Mentale au Québec, VII, 1: 57-74.

*LECOMPTE, Y. (1986). Editorial: le système de soutien communautaire: hypothèse pour une réforme des services en santé mentale. Santé Mentale au Québec, XI, 1: 5-18.

*LEDUC, A. (1983). Deux expériences de structures intermédiaires issues d'une institution traditionnelle: foyer de groupe et appartements supervisés Santé Mentale au Québec, 8, 1: 140-143.

LEDUC, M. (1981). La pratique du service social psychiatrique à partir d'une expérience d'hébergement extra-hospitalier. Service Social, 30, 1-2: 134-144.

*LEFEBVRE, Y. (1985). Psycauses. Montréal: Département des sciences de l'éducation, UQAM.

*LEMIEUX, D. (1983). Le centre de jour pour personnes âgées. Médecins du Québec, 18, 5: 99-102.

*LEMIEUX, M., SAINT-JEAN, A., STERLIN, C., ROY, P. (1967). De la psychiatrie asilaire à la psychiatrie communautaire: l'expérience de l'hôpital des Laurentides. L'Information Psychiatrique, 4: 533-539.

*LETOURNEUX, M.C. (1984). Les alternatives: une expérience en cours dans la sous-région est de Montréal. Administration Hospitalière et Sociale, XXX, 6: 45-48.

*LEVINE, D. (1985). Une alternative viable offerte aux C.H.C.D.: l'hôpital à domicile. Artère, 3, 10: 16-17.

L'HEUREUX, A. (1980). Les problèmes d'adaptation personnelle, sociale et professionnelle du jeune adulte déficient mental ayant quitté l'atelier protégé. Montréal: Atelier protégé "Le fil d'Ariane Inc.".

*L'HEUREUX, P. (1985). Les handicapés et le monde municipal. Municipalités: 2-3.

*Maison Lucie Bruneau (1977). La résidence de groupe c'est quoi? Administration Hospitalière et Sociale, 23, 5: 22-30

MARAZZANI, H.M. (1986). La formation de l'ergothérapeute: un processus continu. Santé Mentale au Québec, 11, 2: 65-68.

*MARCEAU, M.-P. (1984). La coordination des plans de services. Texte de référence à partir d'une revue de littérature. Montréal: Direction des services professionnels, Centre de services sociaux du Montréal Métropolitain.

MERCIER, C. (1986). Les appartements protégés. Le point de vue des locataires. Santé Mentale au Québec, XI, 2: 108-116.

*MERCIER, C., HARNOIS, G. (1986). L'hôpital psychiatrique: d'hier à demain. Revue Canadienne de Psychiatrie, 31: 35-43.

Ministère de la Famille et du bien-être social (non daté). Hébergement et soins spéciaux aux personnes âgées du Québec. Québec: Ministère de la Famille et du bien-être social.

Ministère de la Fonction publique (1981). Egalité en emploi dans la fonction publique pour les personnes handicapées. Québec: Ministère de la Fonction publique.

Ministère de la Santé et des services sociaux (1985a). Pour une réflexion sur la santé mentale. A nous de décider. Québec: Editeur officiel.

Ministère de la Santé et des services sociaux (1985b). Proposition d'un plan d'action. Québec: Editeur officiel.

*Ministère de la Santé et des services sociaux (1986). Hôpital de jour. Orientations. Québec: Service des soins aux personnes âgées. Direction générale de la santé, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère des Affaires sociales (1974a). Politique du Ministère des Affaires sociales en faveur des personnes âgées. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1974b). Politique du Ministère des Affaires sociales relative à l'hébergement des personnes âgées. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1974c). Eléments d'une politique de réadaptation des adultes. Document de travail. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1975). Eléments d'une politique en santé mentale: les clientèles, les modes d'intervention, l'organisation des équipes, Québec: Direction générale de la planification, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1976). Une politique des services aux personnes âgées. Document de travail. Québec: Direction générale de la planification, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1977a). Livre blanc: proposition de politique à l'égard des personnes handicapées. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1977b). Le Ministère des Affaires sociales et les personnes âgées. Document de travail. Québec: Direction générale de la planification, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1977c). Le centre de jour, bilan d'un service pour les personnes âgées. Québec: Direction générale de la planification, Ministère des Affaires sociales.

*Ministère des Affaires sociales (1979a). Les services à domicile: politique du Ministère des Affaires sociales. Québec: Direction générale de la planification, Ministère des Affaires sociales.

*Ministère des Affaires sociales (1979b). Le centre de jour pour personnes âgées. Québec: Ministère des Affaires sociales.

*Ministère des Affaires sociales (1980a). Pour mieux vieillir au Québec. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1980b). Les fonctions des centres d'accueil de réadaptation pour les personnes handicapées à cause d'une déficience physique. Québec: Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1980c). Les ressources de placement alternatives au placement institutionnel. Document de consultation. Québec: Ministère des Affaires sociales.

*Ministère des Affaires sociales (1981a). Le centre de jour pour personnes âgées: Politique du Ministère des Affaires sociales. Québec: Ministère des Affaires sociales.

*Ministère des Affaires sociales (1981b). Pour une politique d'ensemble de prévention et d'intégration globale des personnes handicapées. Rapport de la table hébergement - logement. Québec: Ministère des Affaires sociales.

*Ministère des Affaires sociales (1981c). Les services à domicile. Québec: Direction des communications, Ministère des Affaires sociales.

*Ministère des Affaires sociales (1982a). Politique du Ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées. Document de consultation. Québec: Direction générale des programmes de services sociaux, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1982b). Les services offerts aux personnes handicapées par les établissements du réseau des Affaires sociales. Québec: Ministère des Affaires sociales.

*Ministère des Affaires sociales (1982c). Pour une politique de prévention en santé mentale à l'intention des personnes âgées. Québec: Service des programmes de santé mentale, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1982d). Réseau de services intégrés pour les bénéficiaires de soins prolongés. Serie D: Données statistiques. Cahier 1: Maintien à domicile: Personnes âgées et malades chroniques. Québec: Service des programmes de soins prolongés, Ministère des Affaires sociales.

*Ministère des Affaires sociales (1983). Politique du Ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées. Québec: Ministère des Affaires sociales.

*Ministère des Affaires sociales (1984a). La catégorisation des familles d'accueil, principes directeurs et modalités organisationnelles et financières. Document pour fin de consultation. Québec: Direction générale des programmes de services sociaux, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1984b). La personne et ses conditions de vie en milieu d'accueil de réadaptation. Guide d'action et normes proposées pour les services aux personnes ayant une déficience mentale. Québec: Direction de la Réadaptation, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1984c). Centres locaux de services communautaires. Bilan 1970-1984. Québec: Direction des services communautaires, Ministère des Affaires sociales.

*Ministère des Affaires sociales (1985a). Un nouvel âge à partager. Politique du ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées. Québec: Direction des communications, Ministère des Affaires sociales.

Ministère des Affaires sociales (1985b). Cadre général pour l'élaboration d'un document de politique dans le domaine des services sociaux. Québec: Direction des politiques de services sociaux et Direction générale des programmes de services sociaux, Ministère des Affaires sociales.

Ministère du Loisir, de la chasse et de la pêche (1979). Le plein air et les personnes âgées. Québec: Ministère du Loisir, de la chasse et de la pêche.

Ministère du Loisir, de la chasse et de la pêche (1982). A nous de jouer. Pour une politique de loisir à l'intention des personnes handicapées. Québec: Ministère du Loisir, de la chasse et de la pêche.

*MONTPLAISIR, M.L., DUFOUR, Y. (1980). Besoins hospitaliers liés au vieillissement de la population québécoise. L'Union Médicale du Canada, 109: 421-422 et 425-426.

*MONTPLAISIR, M.L., DUDGEON-TREMBLAY, S. (1986). L'évaluation multi dimensionnelle de l'hôpital de jour. Montréal: Centre hospitalier Côte-des-Neiges.

*MURPHY, H.B.M. (1976). Solutions de rechange à l'hôpital psychiatrique. La Vie Médicale au Canada Français, 5: 624-636.

*MURPHY, H.B.M., PENNIE, B., LUCHINS D. (1972). Foster homes: the new back wards? Canada's Mental Health, Supplement no 71: 1-17.

*MURPHY, H.B.M., ENGELSMANN, F., TCHENG-LAROCHE, F. (1976). The influence of foster home care on psychiatric patients. Archives of General Psychiatry, 33: 179-183.

*NADEAU, L. (1986). La formation continue des intervenants en santé mentale. Santé Mentale au Québec, 11, 2: 5-12.

*NEYSMITH, S.M. (1978). Etude des candidats et des résidents possibles. Programme de familles d'accueil pour personnes âgées. Montréal: Centre de services sociaux juifs à la famille.

*NOBLE, J.H., CONLEY, R.W. (1981). Fact and conjecture in the policy of deinstitutionalization. Health Policy Quarterly, 1, 2: 99-124.

Office des personnes handicapées du Québec (1981a). Définition de la personne qui vit un handicap. Année internationale des personnes handicapées. Dossier no. 1. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.

Office des personnes handicapées du Québec (1981b). La famille de la personne handicapée. Année internationale des personnes handicapées. Dossier no. 6. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.

*Office des personnes handicapées du Québec (1981c). Historique et l'évolution des services aux personnes handicapées et situation actuelle au Québec. Année internationale des personnes handicapées. Dossier no.9. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.

*Office des personnes handicapées du Québec (1981d). Emploi de la personne handicapée. Année internationale des personnes handicapées. Dossier no. 11. Drummondville: Office des personnes handicapées.

Office des personnes handicapées du Québec (1981e). Rôle du bénévolat auprès des personnes handicapées et des organismes de promotion des intérêts et de défense des droits. Année internationale des personnes handicapées. Dossier no. 12. Drummondville: Office des personnes handicapées.

Office des personnes handicapées du Québec (1983a). "L'intégration au travail des personnes présentant un handicap mental". Déficience Mentale, 33, 2: 8-17.

Office des personnes handicapées du Québec (1983b). "Le plan d'embauche des personnes handicapées au Québec". Déficience Mentale, 33, 2: 27-28.

*Office des personnes handicapées du Québec (1984). A part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous. Drummondville: Office des personnes handicapées.

*Office des personnes handicapées du Québec (1985a). Vivre en société avec des services. Vol. 4. Drummondville: Office des personnes handicapées.

*Office des personnes handicapées du Québec (1985b). Les personnes ayant une déficience intellectuelle et le travail. Revue de littérature. Service de la recherche et de la planification. Drummondville: Office des personnes handicapées.

*Office of Mental Health (1982). Inventaire du niveau de soins. Recensement des clientèles des hôpitaux psychiatriques ou des départements de plus de 100 lits. Albany, New York: Bureau of Program Evaluation, Office of Mental Health.

*PAYNE, J. (1976). "The deinstitutionalization backlash". Mental Retardation, 14: 43-45.

*PILON, M. (1978). Centres d'accueil. Construire en grande vitesse. Carrefour des Affaires Sociales, 1, 1: 3-4.

*PILON, M. (1981). La vie continue. Un premier rapport d'étape. Carrefour des Affaires Sociales, 3, 2: 25-30.

PILON, W. (1983). Les C.T.A. et les C.R.A.: une bonne idée qui risque d'être mal utilisée. Déficience Mentale, 33, 2: 13-17.

*PLAMONDON, J. (1984). La désinstitutionnalisation: ses implications et ses exigences dans Conseil Canadien de Développement Social. La désinstitutionnalisation: coûts et incidences. Ottawa: Conseil Canadien de Développement Social: 19-26.

*QUERI, J. (1985). Les programmes de soins à domicile: la soupape de sécurité des centres hospitaliers. Artère, 3, 6: 23.

*RACETTE, D. (1985a). Le maintien à domicile: ça prend de l'argent et de la concertation. Artère, 3, 1: 6-7.

*RACETTE, D. (1985b). Institutionnalisés ou désinstitutionnalisés. Les psychiatrisés rejetés. Artère, 3, 1: 19.

*RACETTE, D. (1986). 1986-1987 Etude des crédits alloués à la santé et aux services sociaux: une nouvelle orientation. Artère, 4, 5: 4.

RAINVILLE, T., BOURDON, M.-A. (1986). La formation des infirmières, clé du changement? Santé Mentale au Québec, 11, 2: 59-64.

*RHEAULT, J.-Y. (1983). Les ressources résidentielles communautaires pour les patients(es) et les ex-patients(es) psychiatriques adultes. Une analyse des besoins et les solutions recommandées. Sherbrooke: C.S.S. de l'Estrie.

RHEAULT, J.-Y. (1984). Psychiatrie adulte et ressources résidentielles communautaires. Service Social, 33, 1: 99-111.

*ROCHETTE, R. (1984). La ferme Rochette: un projet d'intégration sociale en milieu rural dans GIFRIC. Les alternatives en santé mentale. Montréal: Québec/Amérique: 63-70.

*ROY, M. (1986). Les centres d'accueil pour handicapés intellectuels. Administration Hospitalière et Sociale, 32, 3: 6-8.

Santé et Bien-être social Canada (1981). Les personnes handicapées au Canada. Ottawa: Ministère des approvisionnements et services.

Secrétariat général du Conseil exécutif (1980). Pour mieux répondre aux besoins de nos aînés: les jalons d'une politique québécoise de sécurité du revenu des personnes âgées. Québec: Secrétariat général du Conseil exécutif.

*SICOTTE, C. (1982). Evaluation des bénéficiaires en centres d'accueil d'hébergement et en centres hospitaliers de soins prolongés. Québec: Direction des Politiques de santé et Direction de l'évaluation des programmes, Ministère des Affaires sociales.

*SPITZER, W.O., SICOTTE, C. (1985). Analyse statistique, opérationnelle et clinique du phénomène de l'engorgement des salles d'urgence des centres hospitaliers de courte durée de la région Montréalaise (06A). Montréal: Université McGill.

Statistique Canada (1985). Faits saillants de l'enquête sur la santé et l'incapacité au Canada. Ottawa: Ministère des approvisionnements et services. Cat. 82-563F.

*SUSSET, V., VOBECKY, J. (1976). Evaluation épidémiologique de la réadaptation des handicapés physiques. L'Union Médicale du Canada, 105: 722-728.

SYLVADE, X., REGINALD, M., HIGENBOTTAM, J.A. (1983). Le fonctionnement intellectuel et le placement dans la collectivité. Santé Mentale au Canada, 31, 4: 13-14.

*TESSIER, L., LAMONTAGNE, Y., LAVOIE, F. (1985). La santé mentale: prévenir, traiter et réadapter efficacement. Vol 4: l'efficacité de la réadaptation. Québec: Gouvernement du Québec, Editeur officiel.

*THERRIEN, G., BOUCHARD, P. (1983). Les conditions de vie des gens âgés à domicile. Québec: Direction de l'évaluation des programmes, Ministère des Affaires sociales.

*TILQUIN, C., SICOTTE, C., TOUSIGNANT, F., GAGNON, G. et coll. (1981a). L'évaluation de l'autonomie et l'évaluation médicale du bénéficiaire. Montréal: Equipe de recherche opérationnelle en santé, Département d'administration de la santé, Université de Montréal.

*TILQUIN, C., SICOTTE, C., TOUSIGNANT, F., GAGNON, G. et coll. (1981b). L'évaluation des services requis et la mesure des ressources requises par le bénéficiaire. Montréal: Equipe de recherche opérationnelle en santé, Département d'administration de la santé, Université de Montréal.

*TILQUIN, C., SICOTTE, C., TOUSIGNANT, F., GAGNON, G. et coll. (1982). L'orientation du bénéficiaire dans le réseau. Montréal: Equipe de recherche opérationnelle en santé, Département d'administration de la santé, Université de Montréal.

*TOPP, J. (1984). Les ressources alternatives pour handicapés intellectuels. Administration Hospitalière et Sociale, 30, 6: 65-68.

*TORRANCE, G.M., HOUGH, E.J. (1984). Où en est-on en matière de désinstitutionnalisation? Réflexion sur une étude d'évaluation des besoins des handicapés physiques graves d'une collectivité dans Conseil Canadien de Développement Social, La désinstitutionnalisation: coûts et incidences, Ottawa: Conseil Canadien de Développement Social: 105-117.

*TROTTIER, M. (1981). Familles d'accueil et patients psychiatriques chroniques. Service Social, 30, 1-2: 19-25.

*VENDETTE, P. (1965). L'attitude des Canadiens Français devant les soins à domicile. Thèse. Université de Montréal.

*VILLEDIEU, Y. (1979). Les nouveaux asiles. Québec Science, 18, 1: 16-21.

*WASYLENKI, D., GOERING, P., LANCEE, W., FISCHER, L., FREEMAN, S.J.J. (1985). Psychiatric aftercare in a metropolitan setting. Canadian Journal of Psychiatry, 30: 329-336.

*WILLER, B, INTAGLIATA, J. (1984). An overview of the social policy of deinstitutionalization dans N.R. Ellis., N.W. Bray (eds.). International Review of Research in Mental Retardation. Vol. 12. New York: Academic Press: 1-24.

ZAWILSKI, J. (1981). Points saillants des statistiques disponibles sur les personnes handicapées au Québec. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.

*ZAY, N. (1984). Analyse critique des politiques et des institutions québécoises concernant les personnes âgées. Sociologie et Sociétés, XVI, 2: 105-119.

Rapports de recherche et synthèses critiques publiés dans le cadre du programme de recherche de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.

1. Le rôle de l'Etat dans les services de santé et les services sociaux

No 1[1] Gilles Beausoleil - *Intervention socio-économique de l'Etat. Problèmes et perspectives.*
Gérard Bélanger - *La croissance du secteur public: une recension des écrits économiques*
Diane Bellemarre, Ginette Dussault, Lise Poulin Simon - *Regard économique sur le devenir de l'Etat.*
Jacques T. Godbout - *L'Etat localisé.*
Lionel Groulx - *L'Etat et les services sociaux.*
Réjean Landry - *Prospective des interventions de l'Etat.*
Frédéric Lesemann, Jocelyne Lamoureux - *Le rôle et le devenir de l'Etat-providence.*

2. La transformation du tissu social

No 2 Gilles Bibeau - *A la fois d'ici et d'ailleurs: les communautés culturelles du Québec dans leurs rapports aux services sociaux et aux services de santé.*
No 3 Doris Hanigan - *Le suicide chez les jeunes et les personnes âgées: une recension des écrits et propositions d'action.*
No 4 Frédéric Lesemann - *Les nouvelles pauvretés, l'environnement économique et les services sociaux.*
No 5 Monique Provost - *Les nouveaux phenomènes sociaux: la catégorie sociale "jeunesse".*
No 6 Marc Renaud, Sylvie Jutras, Pierre Bouchard - *Les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires.*
No 7 Eric Shragge, Taylor Létourneau - *Community - Initiated Health and Social Services.*
No 8 Rita Therrien - *La contribution informelle des femmes aux services de santé et aux services sociaux.*
No 9 Michel Tousignant et al. - *Utilisation des réseaux sociaux dans les interventions. Etat de la question et propositions d'action.*

3. L'évolution des indicateurs et des problèmes de santé

No 10 Ellen Corin - *Les dimensions sociales et psychiques de la santé: outils méthodologiques et perspectives d'analyse.*
No 11 John Hoey et al. - *L'Etat de santé des Québécois: un profil par région socio-sanitaire et par département de santé communautaire*

---

[1] Le premier des trois rapports publiés sous le titre général "Le rôle de l'Etat."

No 12 Jennifer O'Loughlin, Jean-François Boivin - *Indicateurs de santé, facteurs de risque liés au mode de vie et utilisation du système de soins dans la région centre-ouest de Montréal.*

4. Le cadre législatif, réglementaire et organisationnel du système des services de santé et des services sociaux

No 13 Paul R. Bélanger, Benoît Lévesque, Marc Plamondon - *Flexibilité du travail et demande sociale dans les CLSC.*

No 14 Jean Bernier et al. - *L'allocation des ressources humaines dans les conventions collectives des secteurs de la santé et des services sociaux.*

No 15 Jean Bernier, Guy Bellemarre, Louise Hamelin Brabant - *L'impact des conventions collectives sur l'allocation des ressources humaines dans les centres hospitaliers.*

No 16 Georges Desrosiers, Benoît Gaumer - *Des réalisations de la santé publique aux perspectives de la santé communautaire.*

No 17 Georges Desrosiers, Benoît Gaumer - *L'occupation d'une partie du champ des soins de première ligne par l'hôpital général: faits, conséquences, alternatives.*

No 18 Gilles Dussault, Jean Harvey, Henriette Bilodeau - *La réglementation professionnelle et le fonctionnement du système socio-sanitaire.*

No 19 Barbara Heppner, Linda Davies - *Analysis of the Division of Labour and the Labour Force in Social Service Structures in Quebec: Towards a New Definition of Professionalism.*

No 20 Louise Hélène Richard, Patrick-A. Molinari - *L'organisation interne des établissements de santé et de services sociaux: modifications et mutations de 1981 à 1987.*
Jacques David, Andrée Lajoie - *L'évolution législative du régime de négociations collectives dans le secteur public québécois.*
Louise Hélène Richard, Patrick-A. Molinari - *Aspects juridiques de la structuration des établissements du réseau des affaires sociales.*
Louise Hélène Richard, Patrick-A. Molinari - *Les statuts des professionnels de la santé et le contrôle de leurs activités.*
Andrée Lajoie, Anik Trudel - *Le droit aux services, évolution 1981-1987.*

No 21 Deena White, Marc Renaud - *The Involvement of the Public Health Network in Occupational Health and Safety: a Strategic Analysis.*

8. Les services sociaux: évolution, comparaison, clientèles, évaluation

No 38 André Beaudoin - *Le champ des services sociaux dans la politique sociale au Québec.*

No 39 Elaine Carey-Bélanger - *Une étude comparative des systèmes de bien-être social avec référence particulière à l'organisation des services sociaux: Finlande, Suède, Québec.*

No 40 Marc Leblanc, Hélène Beaumont - *La réadaptation dans la communauté au Québec: inventaire des programmes.*

No 41 Jocelyn Lindsay, Chantal Perrault - *Les services sociaux en milieu hospitalier.*

No 42 Robert Mayer, Lionel Groulx - *Synthèse critique de la littérature sur l'évolution des services sociaux au Québec depuis 1960.*

No 43 Francine Ouellet, Christiane Lampron - *Bilan des évaluations portant sur les services sociaux.*

No 44 Marie Simard, Jacques Vachon - *La politique de placement d'enfants: étude d'implantation dans deux régions du Québec.*

9. Le développement de la technologie

No 45[1] Renaldo Battista - *La dynamique de l'innovation et de la diffusion des technologies dans le domaine de la santé.*
Gérard de Pouvourville - *Progrès technique et dépenses de santé: le rôle de l intervention publique.*
Fernand Roberge - *La prospective technologique dans le domaine de la santé.*
David Roy - *Limitless Innovation and Limited Resources.*

Tous ces documents sont en vente dans les librairies de *Les Publications du Québec* ou par son comptoir postal.
(418)643-5150 ou 1-800-463-2100

[1] Ce document comprend 4 rapports publiés en un seul volume sous le titre "Le développement de la technologie"

5. La place du secteur communautaire et du secteur privé et leurs rapports avec le réseau public

No 22 Jacques T. Godbout, Murielle Leduc, Jean-Pierre Collin - *La face cachée du système.*

No 23 Nancy Guberman, Henri Dorvil, Pierre Maheu - *Amour,bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation.*

No 24 Jocelyne Lamoureux, Frédéric Lesemann - *Les filières d'action sociale.*

No 25[1] Céline Mercier - *Désinstitutionnalisation, orientation générale des politiques et organisation des services sociaux.*
Céline Mercier - *Désinstitutionnalisation et distribution des services sociaux selon les types de clientèles, d'établissements, de régions.*

6. Les systèmes d'information

No 26 Daniel Pascot et al. - *Bilan critique et cadre conceptuel des systèmes d'information dans le domaine de la santé et des services sociaux.*

No 27 Martin Poulin, Georgette Béliveau - *L'utilisation et le développement de l'informatique dans les services sociaux.*

7. Les coûts et le financement du système des services de santé et des services sociaux

No 28 Clermont Bégin, Bernard Labelle, Françoise Bouchard - *Le budget: le jeu derrière la structure.*

No 29 André-Pierre Contandriopoulos, Anne Lemay, Genevieve Tessier - *Les coûts et le financement du système socio-sanitaire.*

No 30 Gilles DesRochers - *Financement et budgétisation des hôpitaux.*

No 31 Hélène Desrosiers - *Impact du vieillissement sur les coûts du système de santé et des services sociaux: les véritables enjeux.*

No 32 Thomas Duperré - *La perspective fédérale-provinciale.*

No 33 Fran Manga - *The Allocation of Health Care Resources: Ethical and Economic Choices, Conflicts and Compromise.*

No 34 Yvon Poirier - *Evolution et impact des structures de financement fédérales et provinciales sur la recherche en santé au Québec.*

No 35 Claude Quiviger - *Centres communautaires locaux de services sociaux et de santé: étude comparative Québec - Ontario.*

No 36 Lee Soderstrom - *Privatization: Adopt or Adapt?*

No 37 Yves Vaillancourt et al. - *La privatisation des services sociaux.*

[1] Le numéro 25 est séparé en deux volumes : le premier sous le titre du dossier à l'intérieur: orientation des politiques et distribution des services".

Le programme de recherche a constitué, avec la consultation générale et la consultation d'experts, l'une des trois sources d'information et l'un des principaux programmes d'activités de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.

Ce programme avait notamment pour objectifs de contribuer à la compréhension des problèmes actuels du système des services de santé et des services sociaux, de vérifier l'impact de diverses hypothèses de solutions et, à plus long terme, de stimuler la recherche dans ce domaine.

Afin de rendre compte de ce programme de recherche, la Commission a décidé, sur recommandation du comité scientifique, de publier une collection des synthèses critiques et des recherches. Le présent document s'inscrit dans le cadre de cette collection.